



Aalborg Universitet

AALBORG UNIVERSITY
DENMARK

Et borgerperspektiv på hjerneskadekoordination

Glintborg, Charlotte

Published in:
Rehabilitering, koordination og neurofaglighed

Publication date:
2012

Document Version
Tidlig version også kaldet pre-print

[Link to publication from Aalborg University](#)

Citation for published version (APA):
Glintborg, C. (2012). Et borgerperspektiv på hjerneskadekoordination. I C. Glintborg (red.), *Rehabilitering, koordination og neurofaglighed* (s. 26 - 28). Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal -

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at vbn@aub.aau.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



Videnscenter for
Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri

Rehabilitering, koordination og neurofaglighed

Hjerneskodeområdet anno 2012



SOCIALSTYRELSEN – VIDEN TIL GAVN

Rehabilitering, koordination og neurofaglighed

Hjerneskadeområdet anno 2012



Kolofon

Titel:

Rehabilitering, koordination og neurofaglighed
Hjerneskadeområdet anno 2012

Copyright © 2012

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri

Udgivet af:

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri, 2012

1. udgave, 1. oplag

Trykt udgave: ISBN 978-87-92905-50-5

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-92905-51-2

Redaktion:

Chalotte Glintborg

Chalotte Glintborg har indtil 1.10.12 været ansat i Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri som faglig konsulent på hjerneskadeområdet, og har fortsat en tilknytning til ViHS, men er nu ansat som ph.d.-studerende på Aalborg Universitet.

Layout: 4PLUS4

Tryk: Rosendahls Schultz Grafisk A/S

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri

Landemærket 9

1119 København K

Faghæftet kan bestilles via

www.socialstyrelsen.dk

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri er en enhed i Socialstyrelsen, Socialministeriet. Videnscentrets opgave er at udvikle, indsamle, bearbejde og formidle viden om handicap, hjælpemidler og socialpsykiatri med henblik på at bistå kommuner, regionale og private tilbud med udvikling og kvalificering af de lokalt forankrede rådgivnings- og vejledningstilbud.



Indholdsfortegnelse

Forord: Hjerneskadeområdet anno 2012	4
■ Om rehabilitering	7
Rehabilitering er kommet for at blive!	7
Rehabilitering – mere end genskabelse af funktionsniveau	11
■ Hjerneskadeområdet lige nu	17
En styrket rehabilitering af borgere med hjerneskade	17
Status på hjerneskadeområdet 2012 – set gennem HjerneSagens briller	21
Status for implementering af forløbsprogrammerne	23
■ Koordination og neurofaglighed	26
Et borgerperspektiv på hjerneskadekoordination	26
Psykosocial effekt af koordineret	29
Partnerskab som en vej til organisatorisk læring	35
Forløbsprogrammernes anbefalinger af neurofaglige kompetencer og koordination på hjerneskadeområdet – i praksis i Gladsaxe Kommune	38
Kommunerne i Region Midt sætter fælles kompetenceudvikling på dagsordenen	44
■ Nye tiltag	46
Styrket hjerneskaderehabilitering i kommunerne	46
Samarbejde på hjerneskadeområdet i Region Midtjylland	49
Rehabiliteringsplaner skaber sammenhæng for patienter med senhjerneskade – et pilotprojekt	52
Koordinering når det handler om børn	59
Fremtidens specialisering	64
Links	67

Hjerneskodeområdet anno 2012

Hjerneskodeområdet har undergået meget store forandringer siden strukturreformen i 2007. Specialiserede tilbud er blevet nedlagt, og samtidig er der opstået en lang række nye tilbud i kommunerne, som nu har ansvaret for rehabilitering af borgere med hjerneskade. Udviklingen på området blev sat på dagsordenen på den store konference 'Specialisering – nyspecialisering – hjerneskodeområdet anno 2012', som Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri afholdt den 25. september 2012 i Odense med 360 deltagere.

Dette faghæfte følger i forlængelse af konferencen med en række indlæg og artikler af nogle af oplægsholderne fra konferencen. Samtidig har det været ønsket at perspektivere det, der foregår på hjerneskodeområdet lige nu.

Faghæftet har som konferencen fokus på rehabilitering, og hvad der er sket med begrebet gennem tiderne.

Udviklingen inden for rehabilitering generelt

Professor og forskningsleder Claus Vinther Nielsen belyste på konferencen udviklingen af rehabiliteringsbegrebet gennem tiderne. Fra at operere med begrebet 'genoptræning', som oftest kun refererer til fysisk genop-

træning, bruger vi nu i langt højere grad begrebet rehabilitering. I stort set alle projektbeskrivelser, som landets kommuner har formuleret i forbindelse med puljemidler, er idealet nu *en sammenhængende koordineret helhedsorienteret rehabiliteringsindsats*.

Rehabiliteringsbegrebet har bevæget sig fra sit ophav i sundhedsvæsenet mod også at inkludere psykosociale aspekter af rehabilitering – og herved sikre en helhedsorientering. Til trods for, at denne bevægelse allerede blev sat i gang i slutningen af 80'erne er f.eks. brugerinddragelse i rehabilitering, samt fokus på ICF-komponenterne aktivitet og deltagelse, fortsat områder, der kræver et ekstra fokus. Ph.d-studerende og tidligere faglig konsulent på hjerneskodeområdet i Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri, Chalotte Glintborg og Ole Svejstrup, projektleder og udviklingskonsulent i Aarhus kommune, giver perspektiver på dette i artiklen *Rehabilitering – mere end genskabelse af funktionsniveau*.

Hjerneskodeområdet lige nu

Der er mange forskellige holdninger til udviklingen på hjerneskodeområdet, og hvordan rehabilitering af borgere med hjerneskade gribes an i dag. Det kom til udtryk i paneldebatten den 25. september 2012, og debatten følges her op af en række indlæg

fra forskellige aktører på området, som ser på specialisering samt nyspecialisering ud fra deres position. Kurt Hjortsø, vicekontorchef på Social og Sundhed i KL, og Lise Beha Erichsen, direktør i HjerneSagen, giver deres bud på området, som det ser ud lige nu, fra hver deres perspektiv.

Status på udviklingen i kommunerne, regionerne og Sundhedsstyrelsen

Forløbsprogrammer, koordination og neurofaglighed

I 2011 udsendte Sundhedsstyrelsen to forløbsprogrammer på hjerneskadeområdet; *Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade* og *Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade*. Begge kan findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Med de to forløbsprogrammer fulgte 150 mio. kroner, som kommunerne kunne søge til arbejdet med at implementere forløbsprogrammernes pointer. Pengene blev fordelt i januar måned 2012, og siden da er der sat gang i udviklingsprojekter i næsten alle kommuner, og flere steder også på tværs af kommunerne. Projekterne løber over de næste 2-3 år.

I dette faghæfte sættes nærmere fokus på flere tværkommunale projekter bl.a. i Nordsjælland og i det midtjyske.

Evalueringskrav er et krav til de projekter, som er sat i gang i kommunerne. Aalborg Kommune har taget denne opgave meget seriøst og har i samarbejde med Aalborg Universitet opslået en ph.d.-stilling med det formål at se på psykosociale effekter i hjerneskadekoordinering medieret af koordination. Tia Hansen, lektor, Ane Søndergaard Thomsen,

videnskabelig assistent, og ny ph.d.-studerende Chalotte Glintborg beskriver i faghæftet projektet nærmere.

Gladsaxe Kommune beskriver deres projekt *styrket hjerneskaderehabilitering*, hvordan der arbejdes med de fem indsatsområder for projektet – med særlig vægtning på opkvalificering af neurofaglige kompetencer. Indsatserne er rettet mod både den enkelte borger, de fagprofessionelle samt organisering og tilrettelæggelse af indsatserne.

Status på nye tiltag

Der er som nævnt sat forskellige projekter i gang i mange kommuner på tværs af landet. Konsulent Lise Holten fra KL gør status over projekterne på nuværende tidspunkt. I forlængelse heraf beskriver Charlotte Jensen, fuldmægtig i Region Midt, hvordan man der har oprettet hjerneskadesamråd på tværs af region og kommuner, som arbejder for at få skabt helhed på tværs af sektorer samt meget andet.

I Region Syddanmark har Mette Boll fra Rehabiliteringsafdelingen på Odense Universitetshospital og Birgitte Espersen fra Hjerneskaderådgivningen i Odense arbejdet med at skabe tværgående rehabiliteringsplaner, som kan benyttes i samarbejdet mellem region og kommuner. De beskriver deres arbejde nærmere i deres artikel her i faghæftet.

På baggrund af et politisk ønske, i forlængelse af arbejdet med forløbsprogrammer, blev der sat midler af til at udarbejde kliniske retningslinjer på hjerneskadeområdet. Sundhedsstyrelsen har netop taget hul på denne opgave med udarbejdelsen af en national klinisk retningslinje vedr. *Fysioterapi og ergoterapi til voksne med nedsat funktionsevne*

som følge af erhvervet hjerneskade (inkl. apopleksi). Retningslinjen forventes færdig i maj 2013. Efterfølgende skal der udarbejdes kliniske retningslinjer vedr. *Udredning, behandling og rehabilitering af voksne med mentale funktionsnedsættelser som følge af erhvervet hjerneskade og Udredning og behandling af psykiatrisk komorbiditet hos børn og unge med erhvervet hjerneskade*. De to sidste retningslinjer forventes færdige ved udgangen af 2014.

Hjerneskadeområdet handler oftest om de voksne, som rammes af hjerneskader, fordi der er langt flere voksne som rammes, f.eks. som følge af blodpropper. Men det er også vigtigt for kommunerne at få tænkt børneområdet ind i forhold til at skabe en koordineret indsats. Hjerneskadekoordinatoren i Skanderborg Kommune og tidligere faglig konsulent på hjerneskadeområdet i Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri Ane Katrine Beck opsummerer sidst i faghæftet, hvordan det egentlig ser ud på børneområdet. Hun ser også nærmere på de mange overgangsproblematikker, som er vigtige at få tænkt nærmere over i den regionale og kommunale indsats. Hysse Forchhammer, ledende neuropsykolog, Glostrup Hospital, giver i faghæftets sidste artikel et bud på, hvordan fremtidens specialisering kunne se ud.

Socialministeriet opslog i april tre ph.d.-stillinger inden for handicapforskning, hvoraf den ene har hjerneskadeområdet som sit fokus. Ordlyden på denne er "Effekter og økonomi i rehabilitering", og det, der ønskes undersøgt, er rehabiliteringsindsatsers virkning i forhold til borgerens funktionsniveau (fysisk, kognitivt og socialt), grad af selvhjulpethed, selvforsørgelse samt livskvalitet.

Fakta om erhvervet hjerneskade

Voksne

Man regner med, at der hvert år kommer 20.000 nye tilfælde af erhvervet hjerneskade i Danmark (eksklusiv TCI), og der skønnes at leve mere end 125.000 mennesker i Danmark med en erhvervet hjerneskade.

Tallene fordeler sig således:

Hjerneblødning eller blodprop i hjernen (apopleksi)
10.731 personer i 2010

Slag mod hovedet, hjernerystelse, (traumatiske skader) og andre tilgrænsende lidelser
12-15.000 observeres årligt (i 2010 var der 8.812 forløb)

Børn

1.000 børn indlægges hvert år som følge af en ulykke eller sygdom i hjernen.

Mellem 175 og 325 af disse børn og unge får hjerneskade, og dermed behov for rehabilitering.

Kilde:

Sundhedsstyrelsen (2011): *Forløbsprogram for børn med erhvervet hjerneskade og Forløbsprogram for voksne med erhvervet hjerneskade*.

Rehabilitering er kommet for at blive!

Konferencen Specialisering – Nyspecialisering, som Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri afholdt den 25. september 2012, blev indledt af Claus Vinther Nielsen, professor i socialmedicin og rehabilitering, og forskningsleder på MarselisborgCentret, som stillede skarpt på rehabiliteringsbegrebet. Denne tekst er et referat af oplægget. Teksten er godkendt af Claus Vinther Nielsen.

Af Chalotte Glintborg, ph.d.-studerende, Aalborg Universitet

Rehabilitering er ikke helbredelse

Målet med rehabilitering er et selvstændigt og meningsfuldt liv. På den måde adskiller målet med rehabilitering sig fra målet med behandling, symptomfrihed og livsforlængelse. Rehabilitering er baseret på en bio-psyko-social tilgang og har fokus på funktionsevne i højere grad end symptomer. Rehabiliteringsindsatser har til hensigt at genetablere, eller kompensere for, tab af funktionsevne, så borgeren kan indgå på lige fod med alle andre.

Rehabilitering optræder i FN's Handicapkonventions artikel 26, som Danmark ratificerede i 2009:

"Deltagerstaterne skal træffe effektive og passende foranstaltninger, herunder gennem støtte fra ligestillede, for at gøre det muligt for personer med handicap at opnå og opretholde den størst mulige uafhængighed, fuld fysisk, psykisk, social og erhvervsmæssig formåen samt fuld inkludering og deltagelse i alle livets forhold. Med henblik herpå skal deltagerstaterne arrangere, styrke og udbygge omfattende habiliterings- og rehabiliteringstilbud

og ordninger, i særdeleshed inden for sundhed, beskæftigelse, uddannelse og det sociale område."
(FN's Handicap Konventionen 2006, artikel 26)

Rehabilitering har hidtil ikke været et direkte anvendt begreb i den danske lovgivning, men der kan dog spores elementer af rehabilitering i både sundhedsloven og de sociale love. Ved årsskiftet 2012/2013 kommer rehabilitering imidlertid med i dansk lovgivning som følge af førtidspensionsreformen. Denne nye pension- og fleksjoblov gør det obligatorisk for kommunerne at oprette tværfaglige og koordinerende rehabiliteringsteams, der skal varetage det såkaldte ressourceforløb.

Udfordringer til rehabilitering

Claus Vinther Nielsen listede flere udfordringer til rehabiliteringsindsatsen op, blandt andet: ændret demografi, flere ældre, færre på arbejdsmarkedet til at passe de syge, kortere indlæggelsestider, og deraf flere opgaver til kommunerne, samt forskellige referencerammer/kulturer på tværs af sektorer –

forhold der besværliggør sammenhæng og koordination.

Claus Vinther Nielsen understregede, at vi nu må erkende, at rehabilitering er kommet for at blive. Men hvad skal der til for at yde en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret rehabiliteringsindsats, som definitionen foreskriver? Claus Vinther Nielsens oplæg indeholdt flere ord og begreber, der går igen, og som skildrer centrale elementer i en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret rehabiliteringsindsats:

- Involvering af borgerne, flere sektorer og flere fagligheder.
- Fælles mål og fælles reference på tværs af sektorer.
- Udvikling af kompetencer – f.eks. dialogkompetencer, borgerinddragelseskompetencer og kompetencer i at arbejde på tværs af fag og sektorer.
- Implementering af ny viden – i dette tilfælde viden om hvad der virker på hjerneskadeområdet.
- Anvendelse af ny viden, evaluering af den samt forskning.

Funktionsevne frem for diagnoser

I sit oplæg kom Claus Vinther Nielsen også ind på ICF-modellen (International Classification of Function). ICF bygger på en bio-psyko-social helhedsorienteret tilgang til funktionsevne og funktionsevnenedsættelser. ICF-modellen er bl.a. en kombination af to tidligere dominerende rehabiliteringsmodeller, en medicinsk model og en social model. Den medicinske model havde fokus på sammenhængen mellem helbred/sygdom og kroppens funktioner, mens den sociale model havde fokus på aktivitet/deltagelse og kontekst (omgivelsesmæssige og personlige faktorer).

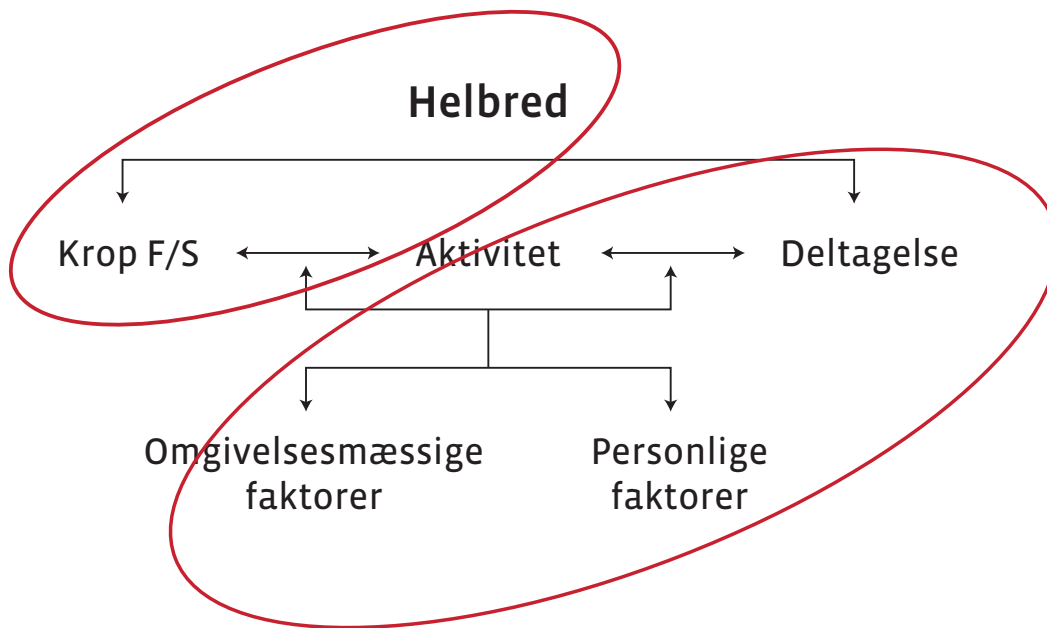
Modellen illustrerer med sine pile det dynamiske samspil mellem de forskellige komponenter. Funktionsevnen (kropsfunktioner, aktivitet og deltagelse) udvikler sig i et dynamisk samspil mellem helbred og kontekst. Med denne bio-psyko-sociale model bygges der bro mellem den medicinske model og den sociale model (se side 9).

ICF-modellen tilbyder således, sammen med rehabiliteringsbegrebet, en fælles referenceramme, et fælles sprog og en fælles forståelse af funktionsevner på tværs af faglighed og sektorer. Modellen tager udgangspunkt i det enkelte menneskes personlige mål og eget

ICF-modellen tilbyder, sammen med rehabiliteringsbegrebet, en fælles referenceramme, et fælles sprog og en fælles forståelse.



IFC-modellen – en bio-psyko-social model



liv. Derved bliver sygdomme og sygdommens alvorlighed ikke længere den centrale del, da denne ikke i sig selv siger noget om borgers funktionsevne. Man kan godt have en meget alvorlig sygdom uden at have en funktionsnedsættelse. En funktionsevne påvirkes i høj grad af sociale og omgivelsesmæssige faktorer.

KL's udspil

Hjernesgadeområdet har længe før andre sygdomsgrupper haft en national handlingsplan for rehabilitering af borgere med hjerneskade. Området har spillet en stor rolle i udviklingen af rehabilitering til det rehabilitering er i dag. MTV'en (Medicinsk Teknologi Vurdering om hjerneskaderehabilitering (2011) samler viden, der dokumenterer, at

rehabilitering virker, og opstiller på den baggrund en række anbefalinger til regioner og kommuner, om hvad der skal til for at forbedre indsatsen.

KL's nylige udspil på hjernesgadeområdet opstiller på baggrund af MTV'en 10 bud til kommunerne, om hvad de skal gøre for at sikre borgere med hjerneskader. Claus Vinther Nielsen gav udtryk for, at KL's udspil er endnu et markant udtryk for, at rehabilitering er kommet for at blive, og han gav ligeledes udtryk for håb om, at KL's udspil er udtryk for, at kommunerne nu for alvor tør tage ordet rehabilitering i sin mund og for alvor lever op til den rolle, som kommunerne skal have i dag, og endnu mere i fremtiden, med færre hospitaler og kortere indlæggelser.

Effekt af hjerneskaderehabilitering

MTV'en (2011) og forløbsprogrammerne (2011) blev i oplægget fremhævet, da de skildrer aktuelt bedste viden om, hvad der har påvist effekt i hjerneskaderehabilitering. Samtidig tydeliggør disse rapporter også, at der fortsat er videnshuller, der kalder på yderligere forskning.

Rapporterne beskriver, at der er påvist effekt ved:

- Borgerorienteret indsats
 - Tværfaglig indsats med stærke alliancer til borgeren
 - En borgerorienteret tilgang, der inddrager borgerens perspektiv, er afgørende i et rehabiliteringsforløb
 - Indsatser over for pårørende
- Målsætninger og læringsstrategier
 - At arbejde med målsætninger
 - Inddragelse af specifikke læringsstrategier
- Tværfaglige indsatser og viden
 - Kompetenceudvikling af personalet i tværfagligt samarbejde
 - Anvendelse af specialister
- Organisatoriske faktorer
 - Primært kommunale tværgående rehabiliteringsplaner
 - Sundhedsaftaler
 - Sikring af neurofaglig viden i genoptrænings- og rehabiliteringsplaner
 - Viden om tilgængelige tilbud og deres kvalitet

Perspektiverne fremadrettet

Der er et stort behov for forskning i kommunen til at belyse problemstillinger som: Hvad er langtidseffekten og effektstørrelsen af rehabiliteringsinterventioner? Hvornår, til hvem, med hvilken intensitet og hvor ofte skal interventionen gives? Der er behov for forskning inden for områder, der sætter fokus på, hvordan deltagelse og aktivitet i højere grad sikres både som effektmål og i praksis. Der bør forskes i, hvordan borgere og deres pårørende inddrages aktivt i rehabiliteringsprocessen, og det kunne være interessant at se på omkostningseffektiviteten af rehabilitering. Forskningen bør ideelt set ske i tværdisciplinært samarbejde.

Der er stor viden i praksis – og denne viden skal bringes i spil i forskning.

Rehabilitering – mere end genskabelse af funktionsniveau

Af Chalotte Glintborg, ph.d.-studerende, Aalborg Universitet, og
Ole Svejstrup, projekt- og udviklingskonsulent, Aarhus Kommune.

Forskning (Pallesen 2010) og den nye bog *Udfordringer til Rehabilitering* (2011) har vist et behov for at sætte fokus på brugerinddragelse og for at arbejde med borgerens egen oplevelse af at få en funktionsnedsættelse, og hvad dette betyder.

Brugerinddragelse er blevet et vigtigt begreb. Knyttet til begreber som autonomi, ligeværdighed og medbestemmelse afspejler det, hvordan det 20. århundredes menneskesyn har gjort sit indtog såvel i den medicinske verden, som i den sociale. Brugerinddragelse er nu fokus for policy-dokumenter såvel som temaområde for voksende grene af sundhedsvidenskabelig og humanistisk forskning.

Bestræbelserne på at skabe øget brugerinddragelse er i udgangspunktet etiske og moralske: Det handler overordnet om hvilket menneskesyn, der skal præge både den medicinske behandling og den sociale indsats; om at forholde sig til mennesket som et tænkende subjekt med rettigheder, forventninger, følelser mv., frem for at forholde sig til sygdommen som objekt for behandling, rehabilitering og pleje. Mere konkret drejer det sig om, at borgere i stigende grad anses som mennesker med ret til medbestemmelse over forhold, der vedrører eget liv og helbred. In-

volvering i både klinisk beslutningstagning og rehabiliteringstiltag bliver en naturlig følge¹.

Selvom der allerede i slutningen af 80'erne skete et paradigmeskifte fra udelukkende at tænke i fysisk genoptræning og compensation til også at have fokus på og inddrage personens egen oplevelse af sygdommen, så er funktionsevne og træning, der forbedrer funktionsevnen, fortsat omdrejningspunktet i mange af de rehabiliteringsindsatser, der i dag tilbydes borgere på handicapområdet (Pallesen 2011).

Rehabilitering adskiller sig fra behandling ved at være en helhedsmæssig, sammenhængende og koordineret indsats, hvor flere aktører understøtter en borger i forhold til hans/hendes mål. Behandling kan være en del af en rehabiliteringsproces, men kan ikke i sig selv være en rehabilitering.

At få skabt ny mening og sammenhæng i tilværelsen efter en sygdom er afgørende for at komme sig, og for at komme overens med de

1 http://www.sst.dk/publ/Publ2008/MTV/patientinddragelse/Patientinddragelse_net_final.pdf

udfordringer, der følger med en funktionsnedsættelse².

Rehabilitering – genindsættelse i værdighed

I den danske ordbog oversættes rehabilitering til *genindsættelse i værdighed*.

Det er stadig således, at har du nedsat arbejds- eller uddannelsesevne og indimellem er plaget af fysiske eller psykosociale symptomer, så kan du risikere at blive stigmatiseret, få svært ved at få job og svært ved at få lov til selv at bestemme og tilrettelægge dit liv efter dine ønsker, drømme og håb. Rehabilitering handler blandt andet om at give brugerne denne ret og mulighed tilbage.

I Danmark refereres der særligt til to definitioner af rehabilitering. Den ene er WHO's definition, der især anvendes på sundhedsområdet: *"Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse"*³.

Den anden er Hvidbogens definition:

"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgere, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysi-

ske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baserer sig på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats". (2004)

Hvidbogens definition udgør sammen med ICF-modellen fundamentet for fagpersoners fælles referenceramme for rehabilitering i Danmark.

ICF-modellen tilbyder en forståelse af funktionsevne, hvor det ikke kun er det enkelte individs formåen, der er afgørende, men også omgivelsernes indflydelse på mulighederne for at udføre personlige dagligdags gøremål og sociale aktiviteter (krop-aktivitet-deltagelse). ICF er anvendelig ved rehabiliteringsindsatser, fordi komponenterne giver et helhedsperspektiv af en borgers hverdagsliv inklusiv den kontekst og de omgivelser, som borgeren er en del af.

Modellen er derved en bio-psyko-social model, der forbinder den medicinske model og den sociale model. Med ICF flyttes fokus fra kun at se på sygdom og helbredelse til også at omfatte det, der har betydning for deltagelse i et almindeligt hverdagsliv og aktiviteter i fællesskab med andre, og i samfundet generelt.

Der er forskelle og ligheder mellem de to definitioner af rehabilitering. Hvidbogen beskriver f.eks., at rehabilitering er målrettet, tidsbestemt, koordineret, sammenhængende og vidensbaseret, hvilket WHO ikke har fokus på i sin definition af begrebet. Omvendt retter WHO sig mod menneskers uafhængighed og selvbestemmelse, hvor man i Hvidbogen taler om et selvstændigt og meningsfuldt liv. Der er således både forskelle og ligheder mellem de to definitioner. Begge definitio-

2 Pallesen 2011

3 Sundhedsstyrelsens oversættelse (maj 2010) af WHO's definition af rehabilitering, www.who.int/topics/rehabilitation/en/

ner har dog fokus på det enkelte menneskes funktionsevne og indsatser for at forbedre denne.

I denne artikel tages der afsæt i Hvidbogens definition.

Bio-psyko-social rehabilitering – et helhedssyn

Hvidbogens definition af rehabilitering inkluderer både den biologiske (fysiske), psyko-logiske og sociale dimension i rehabilitering. Bio-psyko-social rehabilitering kan beskrives ud fra en recovery-orienteret tilgang⁴, hvor der er tale om fire faser i udviklingen:

1. Stabilisering 1: Fokus på kontrol over symptomer og formindske lidelse (denne fase ligger primært i hænderne på behandlere (fase 1)).
2. Reorientering: Udforskning af umiddelbare implikationer i forbindelse med sygdommen og af muligheder for at vende tilbage til et meningsfyldt liv (behandlere har fortsat et stort ansvar. Her er det vigtigt, at borgeren opnår kendskab til sin sygdom og helbredelse af den, og at der muliggøres et reelt samarbejde om behandlingen (fase 2 og 3)).

4 "Recovery kan beskrives som en dybt personlig, unik proces, som forandrer personens holdninger, værdier, følelser, mål og/eller roller. Det er en måde at leve et tilfredsstillende, håbefuldt og bidragende liv selv med de begrænsninger, som er forårsaget af sygdommen. Recovery indebærer udviklingen af ny mening og formål i ens liv, mens man vokser ud over den psykiske sygdoms katastrofale følger" (Anthony 1993)

3. Reintegration: Gendannelse af meningsfulde aktiviteter, sociale relationer og roller. (Krisehåndtering og arbejde med selvindsigt) (fase 3 og 4).
4. Stabilisering 2: Opretholdelse af ønskværdig situation og begyndende rutiner i hverdagslivet. For at genetablere sit hverdagsliv må borgeren støttes i at få magt over eget liv. Her kan anvendes forskellige metoder eller forandringsstrategier: empowerment, recovery og mestring (fase 4).

Recoverybegrebet er udviklet og primært anvendt på det socialpsykiatriske område. Dog kan de beskrevne 4 faser, som borgeren gennemgår, betragtes som identiske med de faser, en borger med en nedsat funktionsevne skal igennem i sit rehabiliteringsforløb.

Rehabilitering kræver en faglig tilgang, der favner hele livet (fysisk, psykisk og socialt), og som lægger vægt på borgerens egne ønsker og mål. Det er således ikke længere nok kun at være optaget af sin egen professions muligheder.

Opgaven i det bio-psyko-sociale rehabiliteringsfelt er at skabe et samspil mellem de forskellige perspektiver, og at fagligheden kommer i spil, uden at den professionelle påtager sig definitionsmagten. Et redskab til at fremme aktiv brugerinddragelse i rehabiliteringsprocessen er 'Shared Decision Making'⁵. Nedenfor er illustreret, hvorledes Shared Decision Making adskiller sig fra andre modeller på (sam)arbejde mellem behandler/medarbejder og borger/patient:

5 http://www.sst.dk/publ/Publ2008/MTV/patientinddragelse/Patientinddragelse_net_final.pdf

Den traditionelle model (den paternalistiske model eller patienten som (kun) patient)

- Behandleren er aktiv, borgeren/patienten passiv/modtagende
- Behandleren vælger den behandling, som han/hun vurderer som værende den rigtige for borgeren/patienten
- Borgeren/patienten skal acceptere dette

Det informerede valg ('informed choice model')

- Borgeren/patienten er aktiv, mens behandlerens rolle er begrænset til at levere de nødvendige informationer
- Borgeren/patienten beslutter selv, hvilken behandling der er rigtigt for ham/hende
- Borgeren/behandleren skal acceptere dette

Shared Decision Making

- Behandleren og borgeren/patienten er begge aktive og udveksler alle de nødvendige informationer om behandlingsmuligheder og de aspekter ved borgeren/patienten, som kan have betydning, herunder holdninger og værdier
- Behandleren kan rådgive på baggrund af sin ekspertise
- Borgeren/patienten kan rådgive behandleren om ting, der kan være væsentlige
- Sammen når de frem til, hvilken behandling der er den mest rigtige for lige præcis den borger/patient

Brugerinddragelse og selvbestemmelse

Med udgangspunkt i en rehabilitering, der bygger på værdier som selvbestemmelse, brugerinvolvering, håb og personorientering (dvs. fokus på personen og ikke kun diagnosen), bliver borgerens deltagelse i rehabiliteringen helt central.

Selvbestemmelse handler overordnet om ikke at være underlagt andre menneskers for-forståelser og fastlagte rammer og frit kunne vælge en position i samfundet, som er meningsgivende for én selv ud fra de evner og kompetencer, man har – dvs. lige adgang til samfundets tilbud som f.eks. uddannelse og arbejde.

Den status, man har som borger uden en funktionsnedsættelse, åbner op for mulige positioner i samfundet som meningsgivende, deltagende og bidragydende mennesker. Det står i modsætning til den status, og de positioner man tildeles, når man eksempelvis erhverver en hjerneskade, får en ADHD-diagnose eller en anden funktionsnedsættelse. Den position man tildeles vil i så fald ofte være syg/hjælpeløs/omsorgskrævende/særlig, og det har appelleret til, at man gennem tiderne har etableret særlige foranstaltninger, eksempelvis særlige dagtilbud, skoler etc. i stedet for at inkludere støtten i de eksisterende tilbud i samfundet.

Selvbestemmelse for borgere med funktionsnedsættelser kan ses som en bestræbelse på, at borgeren får samme muligheder som mennesker uden en funktionsnedsættelse. Via tilgangen åbnes der op for, at mennesker med en funktionsnedsættelse tilbydes en frit valgt position i samfundet uagtet de begrænsninger, der er af fysisk, kognitiv, social og kulturel art.

På individniveau betyder selvbestemmelse, at der er en tro/viden om, at vi mennesker udfolder os bedst, udnytter vores potentialer bedst og har det mest tilfredsstillende og sunde liv, når vi er i en position, som vi selv har valgt og kan være bidragende til i overensstemmelse med vores egne værdier evner, osv. En position er selvvalgt, men vil alligevel altid være skabt og formet af de sociale og kulturelle kontekster, vi indgår i. Når vi taler om, at tilgangen og de værdier, der ligger bag, er af afgørende betydning, er det grundlæggende, fordi tilgangen, og dermed de for-forståelser vi møder hinanden med, åbner forskellige mulige positioner i samfundslivet. En rehabiliteringstilgang baseret på disse værdier har til hensigt, at borgeren får flere mulige positioner at træde ind i, og på den måde undgår at blive fastholdt i positionen som patient, hjælpeløs og ”særlig”, og dermed øge borgerens mulighed for at komme sig over de følger, der er af sygdom.

På gruppeniveau er det vigtigt, at teknologier til afhjælpning af funktionsnedsættelser har en så stor fleksibilitet, at det faktisk er muligt at følge det enkelte menneskes valg og undgå generaliserede foranstaltninger og standartløsninger.

På samfundsniveau er det et samfundsmæssigt valg og et samfundsmæssigt problem at skabe plads via lovgivning, så borgere med funktionsnedsættelser får rettigheder (jf. handicapkonventionen.) Hvis mennesker med funktionsnedsættelser i højere grad bliver integreret i det almindelige samfundsliv, vil det automatisk være med til at ændre de for-forståelser, der ligger til grund for mødet med borgere med funktionsnedsættelser.

Ønsket som styrende princip

At have **ønsket** som det styrende princip i rehabiliteringsarbejdet kræver, at der er en grundig udredning af både et ”indefra” - og et ”udefra”-perspektiv (Rostgaard, L., 2009) og en sikring af, at udefra-perspektivet ikke bliver det dominerende/styrende i rehabiliteringsarbejdet og herved et opgør med, at definitionsmagten ligger hos den professionelle.

Rehabiliteringsindsatsen, som udbydes af det professionelle hjælpesystem, skal hjælpe den enkelte borger til at nærme sig en stabilitet (jf. stabilisering1 i de fire recovery-faser), hvor man kan arbejde frem mod en selvvalgt position i samfundet. Når vi lader ønsket være styrende i rehabiliteringen, er det ud fra en viden om, at udvikling kun kan ske, når borgeren selv vil det, motivationen til forandring kommer ved at forfølge ønsket (Anthony 1993, Deegan 2010). Ønsket retter sig mod en fremtidig selvbestemt position, og ikke mod hjælpeapparatet i det sociale system. De tilbud, det professionelle hjælpeapparat stiller til rådighed, er sociale teknologier, som ved korrekt anvendelse har til hensigt at understøtte borgerens vej mod en selvvalgt position i samfundet. Valg af de sociale teknologier kræver en faglig vejledning, som er det, medarbejdere skal stille til rådighed for den borger, der søger hjælpen. Måden at formidle og håndtere denne faglighed på, er der forskellige bud på, et af buddene er, som tidligere omtalt, Shared Decision Making, som er et fagligt redskab, professionelle bør kunne mestre, både i myndighedsarbejdet og i det udførende rehabiliteringsarbejde.

Det altafgørende i forhold til begrebet selvbestemmelse og det at anvende ønsket som det styrende princip er, hvordan medarbejderne

Eksempel på indefra og udefra perspektiv

Udefra perspektiv

- Definerende for-forståelser: F.eks. tidligere lægeudredninger/sociale anamneser m.m.
- Drøftelser af brugeren mellem fagfolk uden brugerens tilstedeværelse
- Forhåndsviden om særlige lidelser og deraf kausale sammenhænge

Indefra perspektiv

- Borgernes ønsker og mål
- Personlige præferencer:
 - Livserfaringer
 - Livshistorie
 - Værdier
 - Muligheder/ressourcer
 - Sårbarhed

møder borgeren, og hvordan de sammen finder frem til borgerens ønske via håbet. Rehabilitering er vejen, hvor medarbejderen og borgeren samarbejder om at overkomme de sårbarheder, borgeren har, og som kræver en professionel indsats, og hvor de sociale teknologier kommer i spil.

Ønsket er en afledt konsekvens af det at have et håb, ønsket kan kun udforskes via grundig samtale med borgeren og kræver en stor professionalitet.

Ved at tænke den recovery-orienterede rehabilitering ind i handicapområdet, åbnes der nye muligheder for at sætte fokus på borgernes personlige proces – herunder selvforståelsen, at få fokus på håbet og borgerens egne ønsker for fremtiden, og hvad borgeren definerer som værende det gode liv.

Referencer

- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990's. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23.
- Deegan, P.E. (2010): A web Application to Support Recovery and Shared Decision

Making in Psychiatric Clients, In: *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Vol 34, No 1, 23-28.

- MarselisborgCentret (2004): *Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. MarselisborgCentret. Ref Type: Report.
- Kujala, S. (2003): User involvement: a review of the benefits and the challengers. In: *Behavior and Information technology*, Vol 22, Nr 1, 1-16.
- Pallesen, H (2011): *5 år efter apopleksi – fra sygdom til handicap*. Det Sundhedsfaglige fakultet, Syddansk Universitet.
- Thorgaard, L (2007): *Individuel mestring og mestring i relation*.
- United Nations (2006): *International Convention on The Rights of People with Disabilities*. UN, New York. <http://www.un.org/disabilities/convention/pdfs/factsheet.pdf> (accessed 24 June 2008).
- WHO (2001): *ICF International Classification of functioning, Disability and Health*.
- Sundhedsstyrelsens oversættelse (maj 2010) af WHO's definition af rehabilitering, www.who.int/topics/rehabilitation/en/
- http://www.sst.dk/publ/Publ2008/MTV/patientinddragelse/Patientinddragelse_net_final.pdf

En styrket rehabilitering af borgere med hjerneskade

Med 10 anbefalinger vil KL sætte fokus på centrale forhold, der kan styrke den specialiserede hjerneskaderehabilitering.

Af Kurt Hjortsø, vicekontorchef, KL

KL's anbefalinger har fået stor opmærksomhed og ros med på vejen. Udspillet skal sætte retningen for udviklingen på det kommunale hjerneskadeområde i de kommende år. Udspillet er især rettet mod de ca. 2.500 borgere, som årligt rammes af en hjerneskade og har brug for en specialiseret indsats (*Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade 2011 samt Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade 2011*).

Når KL's udspil har fået så megen opmærksomhed og anerkendelse, så skal det også ses på baggrund af, at der i lang tid har kørt en kampagne med det formål at sætte det kommunale ansvar for rehabilitering til borgere med hjerneskade i miskredit. En kampagne, som førte til en helt unuanceret og urigtig kritik af kommunernes rehabiliteringsindsats.

For der er generelt sket et løft efter kommunalreformen – både i kvalitet og i antal borgere, der får genoptræning og rehabilitering. Men for ca. 13 % af de, der årligt rammes af en hjerneskade, er der behov for en specialiseret rehabilitering.

- I 2010 var der på landsplan ca. 19.000 borgere, der var indlagt på grund af erhvervet hjerneskade.
- Heraf var ca. 2.500 eller 13 % indlagt i mere end 10 dage, hvilket kan ses som et udtryk for, at deres hjerneskade er kompleks.
- Udfordringen ift. gruppen er, at de har et meget forskelligt rehabiliteringsbehov, som også er afhængigt af deres livssituation og sociale omgivelser.

Kilde:

Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade 2011 samt Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade 2011.

Det er den del, som ”har et udviklingspotentiale”, og som de 10 anbefalinger især sigter på at gøre bedre.

Hvad er god rehabilitering?

Vi kan ikke slå et entydigt svar op nogen steder. Eller svare på ”Hvor mange fik god rehabilitering før 2007? Hvor mange fik dårlig eller slet ingen?”.

Rambøll Management har udarbejdet en analyse af bl.a. hjerneskadecentrene for KL. Analysen viser, at det ikke er helt så krystalklart, hvad der er ”specialiseret rehabilitering”, og hvordan det skal udføres.

Men vi ved, at god rehabilitering af borgere med kompliceret hjerneskade handler om mere end genoptræning af kroppens fysiske funktioner. Det handler om ”det hele menneske” med dets fysiske, psykiske og sociale livsfunktioner (job, forælderrolle, socialt liv m.v.).

Og det er individuelt. To mennesker med samme type hjerneskade skal ikke nødvendigvis have en identisk rehabiliteringsindsats. Noget er givet fælles, men samme diagnose til to forskellige mennesker betyder ikke, at de vil profitere lige meget af den fuldstændig samme indsats. Den konkrete kontekst er afgørende: arbejdsgiverens indstilling til fraværet, forståelsen og ressourcer hos samlever (hvis der er én), andre problemer der samtidig skal ”slås med” osv.

Kommunerne har fået bedre mulighed for rehabilitering

Med kommunalreformen blev kommunerne større og fik flere opgaver, ikke mindst til genoptræning, jobindsats, misbrugsbehand-

Lidt fra Rambølls kortlægning af hjerneskadecentre

- Variationer mellem tilbuddene inden for samme tilbudskategori og mellem de forskellige tilbudstyper (f.eks. døgntilbud på Vejlefjord og ambulantlylbud hos Center for Hjerneskade)
- Variationer i forhold til afgrænsningen af målgruppen
- Variation i varigheden for borgernes ydelser
- Variation i den organisatoriske forankring
- Variation i volumen

ling og tilbud på det sociale område. Der er i dag væsentlig flere terapeuter ansat. Der er etableret træningscentre (endda ganske avancerede mange steder). Og så er inklusion og nærhed blevet mere muligt.

Mange kommuner er for længst gået i arbejdstøjet for at skabe rehabilitering med gode resultater. Men vi skal have alle med, og der skal være en højere grad af samspil om den specialiserede viden. Det gælder også de traditionelle specialiserede rehabiliteringstilbud.

Kritikken af hjerneskaderehabiliteringen blev fokuseret til at handle om, at kommunerne ”ikke mere gjorde det samme som før i tiden”. Men sagen er jo, at ”tiden” har ændret sig. Og gårsdagens løsninger er ikke nødvendigvis svaret på morgendagens udfordringer.

Det skal de 10 anbefalinger rette op på

Anbefalingerne skal sikre, at det er klart for alle borgere med hjerneskader, hvad kommunerne råder over af tilbud og hvilken palet af specialkompetencer, de råder over. Det skal også være klart for enhver, at kommunerne lever op til deres forsyningsansvar, og at der er det nødvendige økonomiske sikkerhedsnet under de specialisttilbud, som kommunerne er fælles om.

KL stiller dog også en række krav til de specialiserede tilbud. Det skal være klart, hvad de tilbyder, og hvilken kvalitet man kan forvente. Derfor inviterer KL de centrale sundhedsmyndigheder til et samarbejde, så vi får nogle klare krav til de specialiserede hjerneskadetilbud, der skal være på området til at understøtte kommunernes indsats.

KL går nu i gang med i samarbejde med de enkelte kommuner, KKR, de centrale myndigheder og de relevante aktører at få anbefalingerne konkretiseret og ført ud i livet.

Læs mere om KL's udspil, Rambølls analyser og andre ting om bl.a. hjerneskaderehabilitering på KL's hjemmeside: www.KL.dk/sundhed.

Anbefalingerne skal sikre, at det er klart for alle borgere med hjerneskader, hvad kommunerne råder over af tilbud og hvilken palet af specialkompetencer, de råder over.



De 10 anbefalinger er:

1. Alle kommuner skal sikre, at borgerne har adgang til specialiseret hjerneskaderehabilitering, enten i egne tilbud, i tværkommunale tilbud eller ved samarbejde med specialiserede tilbud
2. Der skal skabes økonomisk bæredygtighed for de mest specialiserede tilbud
3. KL anbefaler en konsolidering blandt de specialiserede tilbud på hjerneskadeområdet, som resulterer i få, særligt stærke vidensmiljøer, som både kan bistå kommunerne i rehabiliteringsarbejdet og understøtter den faglige udvikling og forskning
4. Alle kommuner skal have en organisering, som understøtter en koordineret rehabiliteringsindsats på tværs af forvaltningsområder, f.eks. via en hjerneskadekoordinator
5. Der skal udvikles nationale standarder for tværfaglige og monofaglige kompetencer i den specialiserede rehabiliteringsindsats
6. Alle kommuner skal inden for én uge have kontaktet borgeren og givet borgeren en plan for genoptræningsforløbet
7. Alle kommuner skal med afsæt i Voksenudredningsmetoden sikre ensartethed og sammenhæng mellem udrednings- og rehabiliteringsindsatsen. Voksenudredningsmetoden skal suppleres med hjerneskadespecifikke redskaber
8. Alle kommuner skal have de samme klare og tilgængelige visitationsretningslinjer for rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade
9. KL anbefaler, at VISO og ViHS's nationale overblik og viden bruges mere aktivt i udviklingen af hjerneskadeområdet
10. Alle kommuner skal dokumentere deres indsatser på hjerneskadeområdet.



Status på hjerneskadeområdet 2012 – set gennem HjerneSagens briller

Der er for tiden stort fokus på hjerneskadeområdet. Ikke fordi det er et område i fremgang, hvor man kan prale med øget satsning på forskning og udvikling til gavn for dem, der rammes af en hjerneskade og deres pårørende. Ikke fordi der til stadighed dukker nye højt specialiserede centre op, der tager nye træningsmetoder i brug til gavn for borgere med hjerneskade. Nej, området er i fokus, fordi det går den forkerte vej.

Af Lise Beha Erichsen, direktør, HjerneSagen

At rehabilitere en borger med hjerneskade kan være en kompliceret og ofte ressourcetung opgave for mange kommuner. HjerneSagen får hver dag mange henvendelser fra borgere med hjerneskade og deres pårørende, som oplever mangelfuld genoptræning og manglende rådgivning om støttemuligheder. De oplever, at kommunerne mangler viden om hjerneskaders kompleksitet og deres betydning for det liv, man skal leve, når man er ramt.

Kommunernes Landsforening har i september måned 2012 udarbejdet et udspil om en styrket indsats af borgere med hjerneskade. Spørgsmålet er, om KL's anbefalinger – som jo netop kun er anbefalinger - løser de mange problemer, vi oplever på hjerneskadeområdet.

KL's udspil rummer mange gode ræsonnementer og tanker om opstramning og bedre organisering af indsatsen. Umiddelbart lægger disse råd sig op ad den senere tids kritik af den kommunale indsats, og med anbefa-

lingerne kan man håbe, at den kommunale indsats styrkes.

Men ord er dog ikke nok. Det er en kendsgerning, at kommunernes økonomi er stram, og at god rehabilitering koster penge - indimellem også mange penge. Der er ikke afsat yderligere midler i kommunerne, og sundhedsministeren har også lukket kassen i. Økonomisk trængte kommuner (og det er de fleste jo) vil uvægerligt nu som før skele til prisen, når de skal skruer et rehabiliteringstilbud sammen, og det er langt fra sikkert, at kommunerne kan blive enige om en finansieringsmodel – eller som KL skriver ”får aftalt en model, som sikrer et bedre økonomisk sikkerhedsnet for de mest specialiserede tilbud”.

Hvis opgaven med at rehabilitere borgere med hjerneskade skal lykkes, skal man have ret til en individuel rehabiliteringsplan med opstillede mål og løbende evaluering. Det er også nødvendigt, at der fastsættes bindende nationale standarder og en bindende finan-

sieringsmodel, således at alle borgere får det rigtige tilbud ud fra en faglig vurdering.

Det er i øvrigt tankevækkende, at den lægelige genoptræningsplan stort set er fraværende i KL's udspil til trods for, at den netop er udarbejdet af den specialiserede sygehusafdeling, hvor den hjerneskadede har været indlagt.

HjerneSagen glæder sig over de 150 mio. kr., der er afsat til i de næste 3 år at styrke kommunernes indsats på hjerneskadeområdet. Penge der bl.a. skal bruges til at sikre bedre overgang fra sygehus til kommune, til at ansætte hjerneskadekoordinators og til neurofaglig opkvalificering af personalet i kommunerne.

Men pengene rækker kun til 3 års indsats – og hvad så? Vi ser jo allerede nu, at flere kommuner kun ansætter deres hjerneskadekoordinator i midlertidige stillinger.

Skal hjerneskadeområdet fungere godt og udvikles i årene frem, og skal de specialiserede hjerneskadetilbud overleve til gavn for borgere med hjerneskade og med mulighed for forskning og udvikling af nye rehabiliteringsmetoder, er det helt nødvendigt, at økonomien bringes på plads – det er ikke det kommunale selvstyre og det årlige budget, der skal sætte rammen.

Desværre ses en tendens til, at kommunerne og KL primært har fokus på borgere med hjerneskade i den erhvervsaktive alder. Flere kommuner har f.eks. begrænset hjerneskadekoordinatorens indsats til denne gruppe. Det er jo en kendsgerning, at 70 % af de, der rammes af en apopleksi, er over 70 år. Også ældre har brug for en rehabiliteringsplan med opstillede mål og evaluering. Mange

ældre borgere lever et aktivt liv med frivilligt arbejde, aktiviteter, er aktive bedsteforældre osv. De har også et ønske om være mest muligt selvhjulpne, således at de kan forblive i eget hjem længst muligt.

Brugerinddragelse er et centralt begreb i behandlingen af hjerneskadede. Både under indlæggelsen på hospitalet og under rehabilitering. Den ramte og de pårørende skal inddrages aktivt i rehabiliteringsforløbet. De skal have mulighed for løbende at komme med input og justeringer. De skal være med til at opstille delmål og deltage i de løbende evalueringer.

For at sikre at borgeren med hjerneskade fortsat profiterer af rehabiliteringen og klarer sig bedst muligt i eget hjem, foreslår HjerneSagen, at kommunerne en gang om året tilbyder et trivselsbesøg, hvor man spørger ind til familiens trivsel og drøfter, om der er behov for yderligere støtteforanstaltninger som f.eks. aflastning, hjælpemidler, socialpædagogisk støtte m.m. Vi tror, at en sådan ordning vil være tryghedsskabende og i øvrigt en investering, der tjener sig ind i sidste ende, fordi borgeren med hjerneskade bliver mest muligt selvhjulpne til gavn for den ramte og pårørende og til gavn for samfundet.

For HjerneSagen er det vigtigste ikke, hvem i systemet der løser opgaven – men at den bliver løst til gavn for alle borgere med hjerneskade og deres pårørende. Vi føler os ikke sikre på, at KL's udspil med anbefalinger uden binding og sanktionsmuligheder løser de alvorlige problemer, hjerneskadeområdet står midt i.

Status for implementering af forløbsprogrammerne

Hjerneskaadeområdet er igen i både mediers, politikeres og fagpersoners søgelys, og får således også opmærksomhed fra Socialstyrelsen og ViHS.

Af socialfaglig konsulent i Hjerneskaedeforeningen Eva Hollænder og landsformand for Hjerneskaedeforeningen Niels-Anton Svendsen

Opmærksomheden kommer, efter Hjerneskaedeforeningens mening, med god grund: vi ved, at den rette indsats kan bringe hjerneskaaderamte tilbage til selvstændighed og selvforvaltning – og vi har fra MTV'en dokumentation for, hvilke rehabiliteringsmetoder, der virker, og fra Forløbsprogrammerne anbefalinger til den samlede rehabiliteringsindsats, både i forhold til den faglige viden og den strukturelle organisering. Så vi ved, hvad der skal til. Nu forestår så implementering af anbefalingerne.

Hjerneskaedeforeningens syn på den aktuelle status

Hjerneskaedeforeningen er som udgangspunkt positive i forhold til udviklingen: kommunerne er godt i gang, puljemidlerne giver et løft, og KL har i samarbejde med 98 kommuner taget udfordringen på sig. Hjerneskaedeforeningen har et godt samarbejde med KL, og på en række centrale punkter er der overensstemmelse mellem KL's synspunkter og Hjerneskaedeforeningens synspunkter. Der er naturligvis også ting, der skiller, men vi er i løbende dialog herom.

De vanskeligheder, vi erfarer, består i, at der ikke centralt ligger direkte direktiver og mere håndfaste krav til den enkelte kommune: såvel Forløbsprogrammer som KL's opmærksomhedsnotater og senest KL's 10 anbefalinger er kun anbefalende, ikke bindende. De 10 anbefalinger peger i den rigtige retning, og implementeres de fuldt ud baseret på nationale standarder, er der håb forude for en lysere fremtid.

Hidtil har vi oplevet, at genoptræningsplanerne er yderst mangelfulde især hvad angår behov for kognitiv genoptræning, og hjerneskaaderamte spises mange steder af med en begrænset fysioterapeutisk/ergoterapeutisk genoptræning 2-3 gange ugentligt. Det er ofte ældreområdets standarder, der lægges ind over, neuropsykologien er fraværende, og det er særdeles vanskeligt at få bevilget specialundervisning. Det er endnu vanskeligere at få bevilget rehabilitering på et hjerneskaadecenter eller et af de særlige § 107 tilbud, for kommunerne prioriterer oftest egne tilbud.

Når hjerneskadecentre og særlige hjerneskadetilbud er dyrere end mange gængse kommunale tilbud, skyldes dette flere forhold:

1. Der indgår en fagligt bredere sammensat personalegruppe i selve rehabiliteringen
2. Neuropsykologi er et element i den bredere faglighed
3. Intensiteten er højere, så den enkelte modtager flere træningstimer pr. uge – og dette nævnes kun sjældent men er selvfølgelig fordyrende
4. Og endeligt foregår et stort koordineringsarbejde, så den samlede indsats fra de forskellige fag interagerer, supplerer hinanden og arbejder samlet mod et fælles mål.

Trods forløbsprogrammernes klare stratificeringsmodeller også i forhold til fase 3, er langt de fleste særlige hjerneskadetilbud lukkede, lukningstruede eller nednormerede som følge af den kommunale visitationsadfærd.

Men vi kan ikke undvære eksperterne, heller ikke efter udskrivning fra sygehus, fordi den sociale, herunder arbejdsmarkedsmæssige neurorehabilitering, kræver en særlig faglighed, når der er tale om mennesker ramt af hjerneskade, som har behov for f.eks. både genoptræning, arbejdsmarkedsafklaring og træning i at klare en hverdag med ægtefælle og børn. Dette gælder i særlig grad børn og helt unge med erhvervet hjerneskade. Disse er endnu kun på vej til en voksentilværelse, og her er det vigtigt at sikre et ekspertperspektiv på områder som relevant og mulig uddannelse og sociale færdigheder, som har betydning for både et voksent arbejdsliv, et voksent familieliv og et voksent samfundsliv.

Eksperterne har den særlige styrke, som ligger i udelukkende at beskæftige sig med specifikke problemstillinger på hjerneskadeområdet. Derfor er eksperter hurtigere og mere effektive i deres forståelse, hvilket betyder, at man går direkte efter målet og undgår uhensigtsmæssige indsatser. Uhensigtsmæssige indsatser er både fordyrende (de virker ikke), forhalende i forhold til målet om selvstændighed og selvforvaltning (der afprøves adskillige indsatser, som ikke er effektive) og demotiverende for den hjerneskaderamte (de forstår mig ikke) og frustrerende for de pårørende.

Rigtig visitation kræver stor viden om følger efter en hjerneskade og metoder til og effekter af neurorehabilitering. Dette kræver et vist volumen af nytilkomne pr. år, noget de færreste kommuner – heldigvis – har, når det drejer sig om børn, unge og erhvervsaktive. Kommunerne er simpelthen ikke store nok til at opnå denne viden. Derfor ser vi mange uheldige visitationer, som ikke løfter hensigtsmæssigt – og dermed ikke indfrier de potentialer, både for den enkelte hjerneskaderamte og samfundsøkonomisk.

Dette er baggrunden for Hjerneskadeforeningens forslag om, at der etableres nogle få udviklings- og kompetencecentre med 8-10 satellitter fordelt over landet med en stab af tværfaglige eksperter, der i samarbejde med de kommunale hjerneskadekoordinatorens sikrer, at hjerneskaderamte borgere, uanset hvor i landet de bor, får tilbudt et kvalificeret rehabiliteringsforløb så tæt på deres nærmiljø som muligt ud fra princippet om, at nærhed er godt, men kvalitet er bedre.

Et andet problem er naturligvis den kommunale økonomi. Men de kortsigtede og billige/uhensigtsmæssige bevillinger er på sigt dyre,

netop fordi de fastholder den hjerneskaderamte i en afhængighed af det offentlige.

Det er imidlertid forståeligt, at kommunerne må udvise stor forsigtighed med løsninger, der i første omgang er dyre. Erfaringen siden strukturreformen har klart dokumenteret, at en markedsorienteret struktur er uegnet til dette område. Dette er baggrunden for Hjerneskadeforeningens forslag om en incitament struktur. Hjerneskadeforeningen ønsker, at udviklings- og kompetencecentre og deres satellitter får dækket deres driftsudgifter via en slags forsikringsordning, hvor de enkelte kommuner betaler en forholds-mæssig andel. En sådan finansieringsmodel vil sikre, at kommunerne straks involverer eksperter i udredning og tilrettelæggelse af et rehabiliteringsforløb i et tæt samarbejde med den kommunale hjerneskadekoordinato-
tor. Modellen vil samtidig overflødigsgøre det unødvendige bureaukrati, der er en konsekvens af den nuværende markedsøkonomi.

Et alternativ til "forsikringsmodellen" kunne være en statsfinansiering. Samlet set er det Hjerneskadeforeningens opfattelse, at vores forslag kan gennemføres, uden at der skal tilføres området flere ressourcer, end der samlet set anvendes i dag, men ved at flytte rundt på de nuværende ressourcer.

Endelig er der spørgsmålet om sammenhængende indsats. De kommunale hjerneskade-koordinatorer yder en glimrende indsats – men dette må understøttes også strukturelt. Vores fase 3 lovgivning har ikke fulgt med udviklingen i rehabiliteringskunnen, og dette er baggrunden for, at Hjerneskadeforeningen anbefaler at erstatte de mange forskellige rehabiliteringsrelevante regler i de mange lovgivninger med én rehabiliteringslov.

Hermed vil det være betydeligt nemmere og administrativt langt mindre arbejdskrævende at træffe afgørelser om rehabiliteringsforløb – her kan efter Hjerneskadeforeningens opfattelse spares rigtig mange ressourcer på en hurtig og rigtig visitation. Ikke mindst vil det betyde, at vi undgår den sagsvandring fra beslutningsområde til beslutningsområde, som hjerneskaderamte og deres pårørende føler så utroligt belastende.

Et borgerperspektiv på hjerneskadekoordination

Dora Troelsgaard fik ved årsskiftet 2009/2010 en blodprop i hjernen. Umiddelbart efter sin hospitalsindlæggelse, startede hun et rehabiliteringsforløb i Skive Kommune og blev tilknyttet hjerneskadekoordinator Hanne Sandgaard. For Dora er der ingen tvivl om, at hjerneskadekoordinatoren har haft en stor betydning for det vellykkede rehabiliteringsforløb, hun har været igennem.

Af Chalotte Glintborg, ph.d.-studerende, Aalborg Universitet

Ved udskrivningsmødet på sygehuset mødte Dora og Hanne hinanden første gang. Dora blev fra sygehuset udskrevet med en genoptræningsplan, som Hanne hurtig gik i gang med at koordinere ud fra. På denne måde var Dora selv fri for at skulle finde rundt i de forskellige regionale og kommunale instanser og koordinere komplekse systemer. Der er mange, der har meninger om, hvad man skal efter en blodprop i hjernen, siger Dora, men i den første periode efter sygdommen er man præget af en stor grad af forvirring. Så det var vigtigt, at der var en person, som viste vejen, og guidede Dora igennem det hun skulle, da hun ikke selv havde overblikket.

Dora startede umiddelbart efter påske med et tværfagligt rehabiliteringsforløb, som indeholdt fysioterapi, ergoterapi, og undervisning fra Center for Kommunikation, hvor hun både fik fysisk undervisning (motorikrum og varmtvandsbassin) såvel som kognitiv undervisning.

Samtidig startede Dora også på sit arbejde som lærer igen, i det antal timer hun kunne holde til, og mest med fokus på at tage del i det sociale fællesskab på skolen.

I løbet af det første halve år afsluttede hun den kognitive undervisning efter eget ønske, da Dora fik masser af kognitiv genoptræning på sit job ved at skulle forholde sig til øvrige kollegaer, læse mails og deltage i personalemøder. Dora havde efter sin hjerneskade fået en følsomhed for støj – og, som Dora siger, taler lærere meget, så det var en udfordring for hende at være på skolen.

Sommeren 2010 fik Dora et epilepsianfald og blev igen indlagt på sygehuset. Her var der atter mange praktiske og lovgivningsmæssige ting at forholde sig til. Igen var Hanne hurtigt på banen og gik endnu engang ind og koordinerede og ordnede det fornødne. Umiddelbart efter udskrivelsen blev rehabiliteringsforløbet atter genoptaget.

I alt dette var det en kæmpe lettelse for Dora, at Hanne var der og tog sig af at få afmeldt igangværende rehabilitering og igen sørgede for at sætte det i værk, da hun igen var klar. Det kan være svært at skulle have overblik midt i det hele.

Tilbage til arbejdet

Hanne var også involveret i samarbejdet med arbejdspladsen og fik i den forbindelse lavet en plan for, hvordan Dora kunne vende tilbage til arbejdet. Omkring oktober 2010 startede Dora op i arbejdsprøvning på sin egen arbejdsplads. Arbejdsprøvningen var i andre funktioner end undervisning. Dora blev afprøvet på 4 forskellige områder – Hanne var ligeledes her primus motor i kontakten til konsulenten fra arbejdsmarkedsafdelingen. Den 1. januar 2011 startede Dora op i reel arbejdsprøvning ud fra de udvalgte 4 områder – altså blot et år efter sin hjerneskade. Den 1. april blev Dora bevilget et fleksjob, og der blev lavet aftale med arbejdsgiver om oprettelse af fleksjob i netop de funktioner, som Dora var blevet afprøvet i.

Hvad skal koordinatoren kunne?

Dora præciserer 3 centrale ting, der er vigtige i forhold til en koordinator på hjerneskadeområdet. For det første er det vigtigt, at vedkommende har en *neurofaglig viden*. For at kunne være vejviser og forestå kontakten med arbejdsmarkedsafdelingen har det været vigtigt, at Hanne havde en viden omkring Doras funktionsnedsættelser – en viden, som en sagsbehandler ikke nødvendigvis har, og måske derfor sætter en borger i gang med forskellige uhensigtsmæssige afprøvningsredskaber. Da Hanne, der er uddannet som fysioterapeut, havde en neurofaglig viden, blev indsatsen derfor mere målrettet, og

overgangene i de forskellige indsatser blev flydende, da Hanne var den gennemgående person med kendskab til Dora og hendes funktionsnedsættelse, som blev båret videre hver gang.

En anden vigtig forudsætning er kendskabet til de forskellige *lovgivninger*. En koordinator kan berette om ens rettigheder, vise vej i systemet og ”ordne” paragrafferne i forhold til den aktuelle funktionsnedsættelse.

En tredje og meget væsentlig ting, som Dora nævner, er *tilgangen*, som hun blev mødt med.

I Skive Kommune har Dora oplevet en meget anerkendende tilgang hos både terapeuter, koordinator og sagsbehandlere. En anerkendende tilgang, som tager udgangspunkt i personen frem for apparatfejlsmodellen og diagnosen. Det har været vigtigt for motivationen at blive mødt ud fra en tilgang, der ser på, hvem du er, og som tager udgangspunkt i det – ressourcer frem for mangler! At blive mødt som menneske og ikke kun som en borger med hjerneskade, fortæller Dora. I sin rejse gennem behandlingssystemet er Dora stødt på andre tilgange, hvor fokus har været på fejl og mangler, og hvor noget, som tidligere var en naturlig del af Doras personlighed, nu blev set som en del af hendes lidelse.

Koordinerer man hjerneskade eller rehabilitering?

En af Doras kæpheste er at sætte fokus på ordet ”hjerneskadekoordinator”. For som Dora siger, så har Hanne jo ikke skullet koordinere hjerneskader, men rehabiliteringsindsatser. Derfor kæmper Dora for at få ændret denne betegnelse til, at Hanne i stedet skulle hedde *rehabiliteringskoordinator*.

For Dora og for mange andre ligger der noget for-forståelse i ordet hjerneskade – noget der er håbløst, og noget som man let kommer til at forbinde med en person, der er dum og uintelligent. Der er meget stigmatisering forbundet med at få en hjerneskade, og systemets omgang med ordet bliver nogle gange gjort uden videre refleksion af, hvad det betyder for borgeren, der sidder på den anden side og har hjerneskaden. Det ville være langt mindre stigmatiserende at benytte udtryk som *følger af en blodprop*, eller *følger efter en hjerneblødning*, frem for at sige, at *man har en hjerneskade*. Dora bruger eksemplet med Sanne Salomonsen og spørger, "hvor mange tænker på hende som hjerneskadet?" Sanne Salomonsen har haft nogle følger efter en blodprop i hjernen, men kom sig i løbet af 4 år – hvilket i den grad også giver håb for andre om, at det kan lykkes, og at det er muligt at komme rigtig langt.

Er Skive noget helt særligt?

Der er ingen tvivl om, at for Dora har det haft stor betydning, at der har været koblet en hjerneskadekoordinator på hendes rehabiliteringsforløb. Men er det alene koordination, der har gjort forskellen, eller er Skive Kommune noget særligt? På sidstnævnte spørgsmål svarer Dora nej, men i Skive har man valgt en tilgang ud fra et værdisæt, der hedder *trivsel, udvikling og ordentlighed*. Det, at man tror på, at der kan ske udvikling, og at der skabes håb, er en afgørende forskel i mødet mellem system og borger.

Fremtiden

Dora holder fortsat fast i kontakten med Hanne. Cirka hver 3. måned har de telefonisk kontakt blot for at høre, om alt er vel. Afslutningsvis siger Dora, at hun ikke er i tvivl om,

hvem hun ville kontakte, såfremt hun igen fik brug for hjælp.

Hanne har kontor på Sundhedscenter Skive, hvor rehabiliteringen også foregår. Dette betyder, at hun er let tilgængelig for borgerne, når de kommer på centeret. For flere borgere skaber det en tryghed at vide, at hun er der, og man blot kan henvende sig til hende, når man alligevel er på Sundhedscenteret til genoptræning.

Det tager tid at erkende, at man har nogle følger. For Dora tog det ca. et år, inden hun igen kunne se lyset for enden af tunnelen. Det er meget typisk for et sorg- og kriseforløb. Dora er i dag også aktiv i Hjerneskadeforeningens bestyrelse.

Psykosocial effekt af koordineret rehabilitering

Både den medicinske teknologivurdering (2010) og forløbsprogrammerne (2011) for erhvervet hjerneskade peger på behovet for øget koordination i kommunal hjerneskaderehabilitering. Rehabilitering af personer med erhvervet hjerneskade blev sat på Finansloven for 2011 og blev prioriteret med 150 mio. kroner, som skal bruges til at implementere Sundhedsstyrelsens forløbsprogrammer i kommunerne.

Af Ane Søndergaard Thomsen, videnskabelig assistent, Chalotte Glintborg, ph.d.-studerende, og Tia Hansen, lektor, Cognitive Psychology Unit, Aalborg Universitet

Mange af landets kommuner er i øjeblikket i gang med at implementere koordinationsindsatser med støtte fra puljemidler fra Sundhedsministeriet. En af de store udfordringer, som mange kommuner står med, er, hvordan der sikres en effektiv koordineringsindsats, derfor er der interesse i at evaluere effekter af koordinationsindsatsen.

Aalborg Kommune (AAK) er blandt dem, der har søgt og fået bevilget puljemidler til implementering af forløbsprogrammernes anbefalinger. Som den eneste kommune har man i de bevilgede puljemidler afsat penge til forskning i effekt af indsatserne.

Projektet i Aalborg Kommune

Fokus i AAK er på borgere i alle aldre med let, moderat og svær erhvervet hjerneskade. Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri estimerer på baggrund af forløbsprogrammerne, at der hvert år tilkommer ca. 654 (618 voksne og 36 børn)

nye tilfælde i Aalborg Kommune, som følge af ulykker eller på grund af sygdomme, som kan give hjerneskader. Ud af disse estimeres det, at ca. 525 borgere i AAK får brug for et rehabiliteringstilbud. Disse fordeler sig således, at der er ca. 14 børn (0-19 år) og i alt 511 voksne – heraf 364 i den erhvervsaktive alder og 147 pensionister (Forløbsprogrammerne 2011, www.børnehjernernekassen.dk og www.hjernernekassen.dk).

På baggrund af behovet for en rehabiliteringsindsats, der er helhedsorienteret, systematisk, tværfaglig og tværsektorielt koordineret, definerede AAK tre målsætninger:

- Borgere med erhvervet hjerneskade tilbydes de bedste muligheder for rehabilitering inden for de givne rammer, så den enkelte kan leve et selvstændigt liv med et minimum af støtte.
- Koordineringsindsatsen skærpes gennem udvikling af fælles sprog, fælles beskrivel-

ser af borgerens behov, standardiserede rehabiliteringsplaner samt et styrket neurofagligt vidensniveau blandt kommunale nøglemedarbejdere.

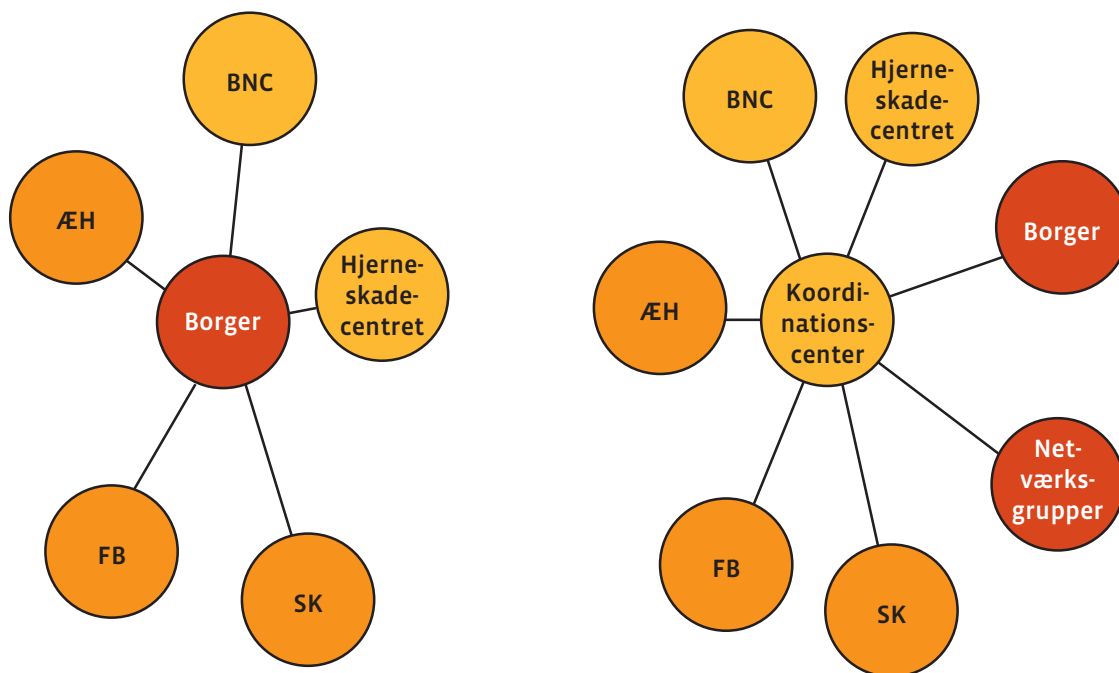
- Etablering af grundlag for fremtidig beslutningstagning på området.

AAK har indledt et samarbejde med Aalborg Universitet (AAU) omkring det, man på universitet kalder ”REKO-projektet”, hvor REKO står for ”Rehabilitering medieret af koordinationsværktøjer”.

REKO-projektets forskningsdel indeholder to integrerede projekter – dels et egentligt ef-

fektevurderingsprojekt vedrørende den samlede indsats over for borgere med erhvervet hjerneskade og deres pårørende (et ph.d.-projekt, som varetages af Chalotte Glintborg), dels et projekt i relation til processen med skabelse af fælles sprog og fælles forståelse af opgaverne, herunder især valg af fælles arbejdsredskaber (som varetages af arbejds- og organisationspsykolog Ane Søndergaard Thomsen). Denne proces er vigtig, ikke kun for borgeren, men også for arbejdsmiljøet og trivslen på arbejdspladserne og dermed indirekte for kommunens effektivitet.

Der kan således fra forskningens perspektiv ses fire delelementer i REKO-projektet:



Signaturforklaring

Kommunale forvaltninger: Ældre- og Handicap (ÆH), Familie og Beseftigelse (FB) og Skole og Kultur (SK)

Region Nordjylland: Brønderslev Neurorehabiliteringscenter (BNC) og andre udskrivende sygehuse, Hjerneskadecentret

Figur 1. Organisering af opgaverne før og efter

1. Den organisatoriske omstillingsproces
2. Udvælgelse og afprøvning af fælles tværfaglige rehabiliteringsplaner og testredskaber
3. Effektevaluering
4. Almengørelse.

De fire delelementer vil kort blive udfoldet nedenfor.

Den organisatoriske omstillingsproces

Som udgangspunkt fandtes ikke formaliserede, tværfaglige planer for, eller samarbejde om, indsatsen over for personer med erhvervet hjerneskade. En helhedsorienteret, systematisk, tværfaglig og tværsektorielt koordineret indsats foreslås opnået bl.a. gennem ændrede samarbejdsstrukturer, jf. figur 1. Ved oprettelsen af et koordinationscenter samt indgåelse af samarbejdsaftaler og implementering af koordinationsmøder søges opnået, at kommunen altid har den relevante viden samlet på et sted og/eller formalisere måder at tilvejebringe denne viden på.

Effekten af den organisatoriske indsats undersøges i følgeprojektet gennem tilfredshedsanalyser før og efter fuld implementering af indsatsen hos såvel berørte borgere/pårørende som de involverede medarbejdere.

Ved organisatoriske forandringer er det altid vigtigt at skabe commitment og ejerskab hos medarbejderne. En før-undersøgelse bidrager dels til projektets billede af den nuværende situation, dels til at give alle medarbejdere mulighed for at deltage aktivt i processen, ligesom spørgsmålene er informative med hensyn til projektets fokus. Når projektet

følger op på nogle af de områder, der i dag måtte frustrerer medarbejderne, vil eftermålingen synliggøre fremskridt og dermed lette videre implementering af forandringerne.

Denne organisationspsykologiske del af RE-KO-projektet indebærer et element af aktionsforskning, idet universitetet har allokeret en medarbejder til sparringspartner i processen. Denne og den ph.d.-studerende følger også det næste element.

Udvælgelse og afprøvning af fælles tværfaglige rehabiliteringsplaner og testredskaber

Aktiviteten omkring valg/udvikling af fælles værktøjer på tværs af offentlige sektorer og fagområder indebærer en større analyse og et efterfølgende implementeringsarbejde. Det er en tværfaglig og tværsektoriel opgave, der i sin substans er aktuel og yderst relevant også mange andre steder i landet og på flere forskellige områder.

Konkret er der nedsat en arbejdsgruppe, der skal vælge og/eller udvikle fælles skabelon til rehabiliteringsplaner og fælles validerede tests til udredning af omfanget af skaden og hjerneskadens sværhedsgrad, målsætning, dokumentation og evaluering af effekten af indsatsen.

Arbejdet tager udgangspunkt i anbefalingerne i forløbsprogrammerne og den internationale klassifikation af funktionsevne, ICF.

Brugen af fælles test vil fremme muligheden for at forudsige borgerens udvikling og/eller vurdere en sandsynlig prognose, og derved kan indsatsen for den enkelte kvalificeres gennem individuel og tværfaglig rehabilite-

ringsplan med målsætninger inden for relevante områder.

Effektevaluering

For at dokumentere den samlede betydning af de nye koordinationsværktøjer, fælles redskaber, øget neurofaglig viden til nøglemedarbejdere i kommunen samt sikring af “glidende overgang” til kommunen, iværksættes et ph.d.-projekt, som skal måle effekten af

indsatsen over for den enkelte hjerneskedede borger. Projektet udarbejder og implementerer et evaluerings- og effektmålingsdesign i samarbejde mellem AAU og AAK.

Kommunens objektive målepunkter er p.t.:

- Sagsbehandlingstid, defineret som den tid, der går fra koordinationscenteret modtager en sag til borgeren påbegynder et rehabiliteringsforløb

Indsatsområderne i Aalborg Kommune:

1. Gearing af organisationen til at understøtte et **højt specialiseret neurofagligt niveau** i kommunen gennem målrettet uddannelse af nøglepersoner. Uddannelses tiltagene bygger oven på det niveau, nøglemedarbejderne har gennem deres basisuddannelse, og uddannelseskonceptet er udviklet i samarbejde med Hjerneskadecentret i Region Nordjylland og flere nordjyske kommuner. Uddannelses tiltagene skal bidrage til at skabe fælles sprog og fælles forståelse af opgaverne.
2. Styrket **intern koordinering mellem afdelinger i kommunen** gennem etablering af faste ugentlige koordinationsmøder mellem relevante fagpersoner om den enkelte borgers rehabiliteringsplan og indsatserne til den enkelte. På møderne inddrages neuropsykologisk viden fra Region Nordjyllands Hjerneskadecenter. Borgeren skal opleve kommunen som en samlet enhed med én indgang, ligesom der oprettes netværksgrupper for pårørende.

Følgende initiativer er allerede foretaget:

- Oprettelse af et koordinationscenter og indgåelse af en samarbejdsaftale mellem forvaltningerne.
- Midler til en arbejdsrehabiliteringsklub til borgere over 18 år med let og moderat hjerneskade.
- Tilbud om rehabilitering i eget hjem efter Servicelovens § 102.



- Selvhjulpethed efter et rehabiliteringsforløb, defineret som borgerens behov for kommunale ydelser målt i udgifter til praktisk hjælp og pleje, socialpædagogisk støtte, hjælpemidler
- For de erhvervsaktive – hvor mange tilkendes førtidspension, hvor mange vender tilbage på arbejdsmarkedet på særlige vilkår, og hvor mange vender tilbage på arbejdsmarkedet på almindelige vilkår.

Ph.d.-projektets empiriske design omfatter kommunens krav, jf. ovenfor, men også mere psykologfaglige områder såsom psykosocial trivsel hos den hjerneskadede borger og dennes nærmeste pårørende. Desuden vil der indgå sekundære analyser, og universitetsstuderende vil blive inddraget i delelementer af projektet for på denne måde at afprøve og integrere ny forskningsbaseret viden i psykologuddannelsen og samtidig forberede kommende (neuro)psykologer til at kunne

3. Styrket **tværsektoriel, tværfaglig koordineret indsats ved overgange** fra rehabiliteringsindsatsen i det somatiske behandlingssystem i regionalt regi og den efterfølgende rehabiliteringsindsats i kommunalt regi. Der implementeres en fast procedure for Brønderslev Neurorehabiliteringscenters (BNC) kontakt til AAK. Denne indeholder planer for løbende kontakt ved indlæggelsen, ved en fremskyndet overlevering og i forbindelse med selve udskrivelsen.
4. Gennem et samarbejde med BNC **udvælges og afprøves fælles tværfaglige rehabiliteringsplaner og testredskaber** til udredning, dokumentation og evaluering. Rehabiliteringsplanen skal i højere grad end i dag inkludere en vurdering af borgerens behov for tværfaglig rehabilitering, herunder med inddragelse af fysiske, kognitive, følelsesmæssige, pædagogiske og sociale aspekter.
5. **Forskningsbaseret dokumentation af effekten** af projektets indsatsområder i samarbejde med Cognitive Psychology Unit på Aalborg Universitet, der opretter et PhD stipendiat med projektet som forskningsområde.

Kilde:

www.aalborgkommune.dk.

På www.kl.dk/initiativer kan du læse Aalborg og øvrige kommuners projektbeskrivelser.

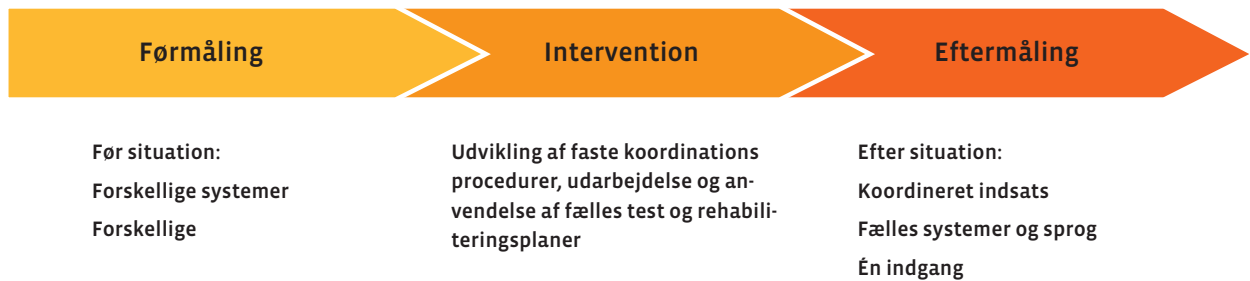
facilitere og arbejde med sådanne tiltag i fremtiden. Et eksempel kunne være at nærstudere validiteten af den valgte test.

Overordnet principskitse for effektmålingsstudie ses i figur 2.

Almengørelse

Jf. ovenstående kombinerer følgeprojektet objektive effektvurderinger med indikatorer for oplevet effekt og trivsel hos borgere/pårørende og ansatte og med bidrag til at fremme og forstå de organisatoriske processer, der kræves for at opnå effekten.

Samtidig sikrer ph.d.-projektet, at dette arbejde informeres af en indledende analyse af "state of the art" på tilsvarende områder nationalt og internationalt – og at den viden, der genereres i projektet, selv bliver til en del deraf.



Figur 2. Effektevaluering af indsatsen for den enkelte borger med hjerneskade

Partnerskab som en vej til organisatorisk læring

Lige børn leger bedst, siger man. Men gælder det også for partnerskaber? Det spørgsmål er vi i fuld gang med at udforske i forbindelse med et tværkommunalt udviklingsprojekt. Fredensborg, Gribskov, Helsingør og Hørsholm Kommuner er gået sammen om at styrke rehabiliteringsindsatsen for borgere med erhvervet hjerneskade. De foreløbige erfaringer er, at det kan betale sig at involvere sig i et partnerskab med ligesindede.

Af Jeanne Bertelsen, Charlotte Mitzi Nielsen, Anja Lindholst, Søs Brink-Jensen, Lisbet Tuxen, projektledere i tværkommunalt partnerskabsprojekt

En af tidens trends er partnerskaber mellem offentlige, private og frivillige organisationer, og man kan finde mange eksempler på, at det skaber værdi, når parter med vidt forskelligt udgangspunkt og perspektiv på opgaveløsningen går sammen om at løse velfærdsopgaver. Spørgsmålet er så, hvad et partnerskab mellem fire lige parter genererer af værdi. Indtil videre kan vi pege på adgang til større erfaringsrum, en udvidet arena for afprøvning af modeller og stor-driftsfordele.

Adgang til større erfaringsrum

Kommunernes udfordring er at sikre tilstrækkelig kapacitet og differentieret kompetence til at løse de meget specialiserede opgaver.

En fordel ved at samarbejde på tværs af kommunegrænser er, at alle parter får adgang til en langt større mængde viden og erfaringer, end vi ville gøre, hvis vi skulle udvikle hver

for sig. Alle de kompetencer, der er samlet i de fire organisationer, får vi mulighed for at sætte i spil på nye måder. Selv om vi i udgangspunktet er ens, finder man hurtigt ud af, at der i ligheden er en stor forskellighed. Der ligger et potentiale for ny erkendelse i det faktum, at vi hele tiden skal forklare og begrunde vores praksis over for de andre i projektgruppen. Hvorfor har vi organiseret os, som vi har? Hvorfor gør vi tingene på den måde, vi gør? Det tvinger os til at forholde os refleksiøst over for det, der for os selv er indlysende, og vi bliver nødt til konstant at overveje, om der findes andre måder at sætte de kompetencer, vi råder over, i spil.

En anden fordel ved samarbejdet er, at vores adgang til faglig viden om effekter af hjerneskader er udvidet. Antallet af borgere, der får en hjerneskade som følge af sygdom eller ulykke, er – heldigvis – begrænset til et mindre antal i hver kommune. Hjerneskader kan vise sig på mange måder, og ikke to tilfælde er ens. Ved at have adgang til et større

antal borgersager er der også adgang til flere faglige erfaringer. Det afføder væsentlige diskussioner om, hvordan man løser rehabiliteringsopgaven bedst muligt i forhold til forskellige skadestyper.

Gensidig tillid

En forudsætning for, at især den organisatoriske erfaringsudveksling kan bruges til noget, er, at parterne har fuld tillid til hinanden og er parate til at åbne op for posen og også dele ud af deres mindre gode erfaringer. Det rykker ikke, hvis alle forsøger at legitimere den måde, kommunen har organiseret sig og løser opgaverne på. Glansbilleder er der ikke megen læring i.

I dette projekt har vi oplevet en stor gensidig tillid. Allerede fra starten har vi haft en fælles forståelse af, at hjerneskadeområdet er komplekst, og at det på trods af masser af god vilje, faglig dygtighed og mange års erfaring inden for området ikke er nemt at få alle elementer til at spille sammen på en optimal måde. Vi har været åbne om, at der er en masse, der fungerer godt i vores respektive kommuner, men at der bestemt også er plads til forbedringer. Denne fælles 'indrømmelse' har betydet, at vi hurtigt har fået adgang til hinandens erfaringer, overvejelser og refleksioner, og det har kickstartet hele processen med at få identificeret væsentlige problemstillinger.

Organisatorisk læring

Som led i målsætningen om at forbedre koordineringen af rehabiliteringsindsatsen er et af delmålene at udvikle og afprøve forskellige modeller for koordination, f.eks. koordinerende sagsbehandler, samråd eller ad-hoc team.

Det ville ikke være muligt for én kommune at afprøve flere modeller. Partnerskabet betyder imidlertid, at vi har adgang til fire arenaer for afprøvning af modeller i stedet for én. Selvfølgelig handler det ikke bare om at finde den optimale model og så tro, at man kan pick and choose og implementere den i egen organisation. Alle modeller skal tilpasses organisationen, men fire 'forsøgslaboratorier' fremfor ét giver os adgang til en masse viden om og erfaringer med, hvilke modeller der fungerer i hvilke kontekster, og hvordan man kan tilpasse processer, så de bliver så effektfulde som muligt.

Partnerskabet giver dermed et større fundament for organisatorisk læring.

Stordriftsfordele

Endnu en fordel, vi vil pege på, er, at partnerskabet åbner mulighed for stordriftsfordele i forhold til indkøb af eksterne ydelser. Den ene af vores fælles målsætninger er at gennemføre et kompetenceudviklingsprogram for i alt 84 personer fra henholdsvis myndigheds- og udførerfunktioner.

Ved i fællesskab at definere begrebet 'neurofaglig viden' og gennemføre analyserne af, hvad vi som organisation skal kunne for at løfte rehabiliteringsopgaven bedst muligt, får vi kvalificeret analyserne. Derudover kan vi trække på og udnytte hinandens kendskab til leverandørerne af kompetenceudvikling. I sidste ende betyder bedre analyser og større kendskab til leverandører, at vores kravspecifikationer bliver skarpere og mere målrettede. På grund af det større volumen regner vi også med at kunne opnå bedre priser. Så alt i alt gør samarbejdet os til dygtigere indkøbere af eksterne ydelser.

Man giver og man tager

I et partnerskab, hvor man ikke er kontraktuelt men relationelt bundet til hinanden, skal man være parat til at levere et stykke arbejde, der på den korte bane kommer de

andre parter mere til gode end én selv. Man skal have tillid til, at det, man giver, kommer igen på et andet tidspunkt, og at regnskabet i sidste ende balancerer.

Kort om projektet

Baggrund

I finanslovsaftalen for 2011 blev der afsat 150 mio. kr. til at forbedre kommunernes genoptrænings- og rehabiliteringstilbud til borgere med erhvervet hjerneskade. I Fredensborg, Gribskov, Helsingør og Hørsholm Kommuner besluttede vi at etablere et partnerskab, hvor vi på tværs af kommunegrænser skal udvikle nye praksisser på området. I alt har vi fået bevilliget 4,3 mio. kr. til projektet, der løber over 3 år.

Projektet indeholder to fælles målsætninger.

Målsætning 1 'Bedre koordinering' skal munde ud i mere sammenhængende og effektive rehabiliteringsforløb på tværs af kommunale forvaltninger og mellem kommune, sygehus og almen praksis.

Målsætning 2 'Kompetenceudvikling' har fokus på aktiviteter, der sikrer et løft af de neurofaglige kompetencer i de fire organisationer.

Organisering

Projektet er organiseret på den måde, at der i hver af de fire kommuner er en projektleder – en såkaldt værkstedsmester. Det overordnede projektlederansvar har vi hyret en ekstern projektleder til at varetage.

Styregruppen består af en centerchef fra hver kommune og en ekstern erhvervpsykolog med stor erfaring med partnerskaber.

Projektet er bygget op om 24 værkstedsmøder fordelt over tre år. Her har vi som værkstedsmestre mulighed for at invitere to ad hoc personer med alt efter tema og behov for viden og ekspertise.

På værkstedsmøderne arbejder vi med de to fælles målsætninger. Det er her, vi udveksler viden og erfaringer og her, projektaktiviteterne planlægges og koordineres.

Mere information

Projektleder Lisbet Tuxen, HR7, tlf. 31 40 03 35

Forløbsprogrammernes anbefalinger af neurofaglige kompetencer og koordination på hjerneskadeområdet – i praksis i Gladsaxe Kommune

Af Charlotte Nagel Haase, projektleder, Gladsaxe Kommune

Gladsaxe Kommune har siden kommunalreformen i 2007 arbejdet med at styrke indsatsen for borgere med erhvervet hjerneskade og har desuden arbejdet med at implementere rehabilitering som tankesæt og metode i alle forhold vedrørende den enkelte borger.

I april 2010 blev den første hjerneskadekoordinator ansat til at varetage koordineringen af forløb for erhvervsaktive borgere med erhvervet hjerneskade. Hjerneskadekoordinatorens opgave er blandt andet i samarbejde med den ramte borger og eventuelt dennes pårørende at udarbejde en plan for rehabiliteringsforløbet, der tager udgangspunkt i borgerens ønsker, behov og ressourcer og løbende koordinere de tværfaglige indsatser. Hjerneskadekoordinatoren samarbejder endvidere med hospital og specialiserede enheder. I foråret 2012 blev endnu en hjerneskadekoordinator ansat til at koordinere rehabiliteringsindsatsen for de ikke-erhvervsaktive borgere i kommunen.

I 2010 blev Social- og Sundhedsforvaltningen omstruktureret for at sikre helhed og sammenhæng i indsatser og tilbud til borgere

med komplekse problemstillinger på tværs af afdelingerne. Her var implementering af rehabilitering som metode og som tankesæt et af delmålene for omorganiseringen.

En ny trænings- og rehabiliteringsenhed blev samme år indviet med 46 døgnpladser til rehabilitering og en større ambulant funktion til at varetage genoptræning af borgere i Gladsaxe Kommune.

I sommeren 2011 ansøgte Gladsaxe Kommune i samarbejde med Center for Hjerneskade om puljemidler hos Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse til at løfte indsatsen i Social- og Sundhedsforvaltningen yderligere, både på borger-, fagprofessionelt- og organisatorisk niveau.

Som en del af dette projekt blev der i efteråret 2011 ansat en neuropsykolog og en audiologopæd i enheden til at varetage vurdering, genoptræning og undervisning af borgere med erhvervet hjerneskade i Gladsaxe Kommune.

Hvordan er opgaven med en styrket indsats på hjerneskadeområdet grebet an

Gladsaxe Kommune fik knap 1,7 millioner kr. til at løfte indsatsen og dermed skabe det bedst mulige grundlag for, at borgere med en erhvervet hjerneskade, såvel børn/unge som voksne og ældre, kan generhverve et så aktivt, meningsfuldt og selvstændigt liv som muligt.

Organisatorisk blev projektet forankret i Træning og Plejeafdelingen. For at sikre pro-

Fakta om Gladsaxe Kommune

64.929 indbyggere pr. 1. januar 2011

Social- og Sundhedsforvaltningen består af:

- Arbejdsmarkedsafdelingen
- Psykiatri- og Handicapafdelingen
- Sundheds- og Rehabiliteringsafdelingen
- Trænings- og Plejeafdelingen

8 faggrupper indgår i projektets kompetenceudvikling: hjerneskadekoordinatorer, socialrådgivere, socialpædagoger, sygeplejersker, social- og sundhedsassistenter, fysioterapeuter, ergoterapeuter, audiologopæd og neuropsykolog. I alt ca. 45 medarbejdere fra Social- og Sundhedsforvaltningen.

jektet fremdrift og succes, herunder at alle relevante afdelinger og samarbejdspartnere er inddraget, blev der etableret en styregruppe bestående af ledere fra alle forvaltningsafdelinger, hjerneskadekoordinatorer og repræsentanter fra Center for Hjerneskade. Der blev ansat en projektleder til løbende at overvåge fremdriften i projektet, at informere projektets interessenter om indsatsen og være ansvarlig for den overordnede evaluering af kommunens indsats på området.

Projektet blev søsat 1. april 2012. I et samarbejde mellem medarbejdere, styregruppe og Center for Hjerneskade blev mål, succeskriterier, evalueringsform og -indikatorer præciseret, og der blev udarbejdet en projektplan med en detaljeret aktivitetsbeskrivelse og milepæle for projektet.

Projektet tog afsæt i anbefalingerne fra "Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade" (SST, 2011), og indsatsen blev inddelt i fem områder:

1. Opkvalificering af fagprofessionelle til avanceret niveau

Det første skridt i kompetenceudviklingen var at få udarbejdet en analyse af de neurofaglige kompetencer hos medarbejderne. I samarbejde med fagpersoner med specifikke neurofaglige kompetencer blev videns- og handlemæssige kompetencer hos de enkelte faggrupper beskrevet: *hvad skal vi kunne* for at kunne levere en indsats på avanceret niveau, der matcher opgavernes indhold og kompleksitet i kommunen? Dette skete ud fra anbefalinger fra Hjerneskaderehabilitering – en medicinsk teknologivurdering (SST, 2011) og Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade (SST, 2011) samt anden relevant litteratur. Det blev derefter kortlagt, hvilke faglige kompetencer, den

enkelte faggruppe *havde aktuelt*. Dette skete blandt andet ved udfyldelse af kompetenceskemaer for nogle faggrupper (fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter), hvor den enkelte medarbejder skulle vurdere egne neurofaglige kompetencer, og ud fra møder med hver enkelt faggruppe for at afklare, inden for hvilke områder medarbejderne selv oplevede at mangle viden og handlekompetencer. I tæt samarbejde mellem Center for Hjerneskade, projektleder og styregruppe blev der ud fra denne analyse skræddersyet en kompetenceudviklingsplan for de kommende 3 år, som passer til den kommunale kontekst.

Tværfaglig kompetenceudvikling

Et af målene med projektet er at sikre alle implicerede medarbejdere i kommunen, der arbejder med indsatser inden for hjerneskaderehabilitering, et fælles neurofagligt grundlag at arbejde ud fra. Der afholdes således flere kurser og temadage over de næste 3 år på tværs af afdelingerne, hvilket skaber et godt grundlag for et øget kendskab til hinanden, både fagligt og personligt. Ved alle kurser indgår erfaringsudveksling mellem medarbejderne. Der afholdes også praksisorienteret kompetenceudvikling, hvor undervisning og supervision i guidet interaktionsterapi for både plejepersonale og terapeuter på døgnrehabiliteringsafdelingen kan nævnes som et eksempel.

Monofaglig kompetenceudvikling

Der er udarbejdet planer i tæt samarbejde mellem medarbejdere fra Center for Hjerneskade og de enkelte faggrupper. Som eksempel afholdes løbende supervisionsforløb på Center for Hjerneskade for audiologopæd i forhold til blandt andet brug af udredningsredskaber. For fysioterapeuterne er der det næste 1½ år lagt plan for undervisning og

supervision fordelt på temaer i forhold til udredning, intervention og monitorering. For at udnytte eksisterende neurofaglige kompetencer internt og samtidig sikre og oparbejde en kultur for vidensdeling og samarbejde i fysioterapeutgruppen, står enkelte af medarbejderne som tovholder for dele af undervisningen. Dette sikrer samtidig en bedre udnyttelse af puljemidlerne.

Ansvarlig for kompetenceudviklingen

Center for Hjerneskade er ansvarlig for den faglige kompetenceudvikling og bruger deres egne medarbejdere i både den tværfaglige og monofaglige undervisning og supervision. Hvor Center for Hjerneskade ikke har tilstrækkelig specifik faglig viden til at undervise og supervisere de enkelte faggrupper, skaffes eksterne kompetente fagpersoner til at varetage undervisningen. Det ses som en vigtig opgave at sikre fastholdelse af kompetente medarbejdere og sikre fortsat systematisk kompetenceudvikling og vidensdeling, såvel monofagligt som tværfagligt både under og efter projektet. Udarbejdelse af en fælles strategi for dette, både i den enkelte afdeling og på tværs af afdelingerne, er derfor på tegnebrættet i efteråret 2012.

Projektet inkluderer kompetenceudvikling for ca. 45 medarbejdere. På sigt skal øvrige medarbejdere, der yder indsatser over for konkrete borgere med erhvervet hjerneskade, eksempelvis i hjemmeplejen, også opkvalificeres, hvilket også skal tænkes ind i kompetenceudviklingsplanen. Desuden er en samarbejdsaftale med Center for Hjerneskade under udarbejdelse for at sikre fremadrettet supervision på komplekse borgerforløb fra fagpersoner med særlige kompetencer.

2. Etablering af interdisciplinært neurorehabiliteringsteam

Det ambulante team blev i forlængelse af anbefalinger fra Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade (SST, 2011) etableret i efteråret 2011 og består nu af neuropsykolog, audiologopæd, ergoterapeuter, fysioterapeuter, hjemmevejleder, sagsbehandlere i jobcentret og hjerneskadekoordinatorer. Formålet med teamet er at sikre, at rehabiliteringsindsatsen, set fra borgerens perspektiv, bliver sammenhængende, koordineret og helhedsorienteret.

Det er dog ikke tilstrækkeligt at sætte medarbejdere fra mange faggrupper i et team, og så fungerer det interdisciplinære samarbejde. Der arbejdes derfor aktuelt med struktur og samarbejde. Der er behov for at indarbejde et conferenceforum, hvor der er fokus på blandt andet dialog mellem alle aktører, udarbejdelse af fælles målsætning og handleplan samt vidensdeling i teamet.

3. Udvikling af rammer for rehabiliteringsindsatsen

De fysiske rammer for rehabiliteringsindsatsen i Gladsaxe Kommune giver nogle udfordringer og begrænsninger i forhold til at kunne levere den ønskede indsats. Der har netop været lokalemæssig omstrukturering for at tilgodese behovet for et tættere samarbejde mellem fagpersonerne og for at kunne optimere træning og stimulation af de kognitive, motoriske og kommunikative funktioner.

En anden del er den ressourcemæssige ramme. For at kunne leve op til anbefalingerne fra Forløbsprogrammet, skal der ses på, hvorledes rehabiliteringsforløbet fremadrettet skal strikkes sammen i forhold til planlægning, timing og intensitet, så vi sikrer borge-

ren optimale forhold for at generhverve et så aktivt, selvstændigt og meningsfuldt liv som muligt. Det drejer sig eksempelvis om planlægning af de forskellige indsatser og om normering.

4. Opkvalificering af samarbejde

Aktuelt arbejdes der på at etablere et formaliseret undervisningstilbud til pårørende i et samarbejde med andre kommuner og en patientforening. Der skal i forlængelse af en temadag om pårørende nedsættes en arbejdsgruppe, der kan udarbejde en retningslinje for, hvordan medarbejdere i Gladsaxe Kommune kan rådgive og støtte pårørende til borgere med erhvervet hjerneskade og således sikre, at støtten og rådgivningen ikke er afhængig af, hvilken medarbejder den pårørende møder.

Der er fokus på at inddrage de praktiserende læger i Gladsaxe Kommune i højere grad end tidligere. De spiller en vigtig rolle i borgerens rehabiliteringsforløb og ønskes medinddraget i det tværfaglige samarbejde.

Der ønskes også en opkvalificering af samarbejdet med hospitalerne, både i forhold til at optimere det tværsektorielle forløb set fra borgerens perspektiv og i forhold til vidensdeling og udvikling af kompetencer samt inden for forskning på området. Hjerneskadekoordinatorerne spiller her en vigtig rolle i dialogen med hospitalerne.

Sidst, men ikke mindst, er der fokus på, hvordan vi kan etablere samarbejde med andre kommuner i forhold til vidensdeling og udvikling af neurofaglige kompetencer, som kunne foregå ved netværksdannelser eller kortere praktikophold.

5. Kendskab til virkning og effekt af indsats

En gruppe har ud fra projektbeskrivelsens opstillede succeskriterier på borger-, på fagprofessionelt- og på organisatorisk niveau beskrevet, hvordan viden om effekten af indsatsen kortlægges. Dette sker dels ved evaluering af målbare succeskriterier, dels ved en beskrivelse af nye indsatsområder. Der indhentes følgende data:

Stamdata på borgere:

køn, alder, hvilken skade, indlæggelsesperiode, længde af skolegang og uddannelse og indtægtsgrundlag.

Helbredsrelateret livskvalitet:

ved brug af SF-36 ved start af det kommunale rehabiliteringsforløb og et år efter.

Borgerinddragelse og oplevelse af sammenhængende og helhedsorienteret indsats:

ved brug af udarbejdet spørgeskema.

Etablering af støtte til pårørende:

ved brug af spørgeskema om pårørendes oplevelse af rehabiliteringsforløbet samt ved beskrivelse af etablerede pårørendegrupper og -tilbud.

Rehabiliteringsindsats på avanceret niveau:

evaluering af neurofaglige kompetencer ud fra spørgeskema til udvalgte faggrupper, plan for systematisk kompetenceudvikling og vidensdeling, brug af audit som redskab til systematisk selvevaluering og udvikling af den organisatoriske kvalitet af det tværfaglige samarbejde.

Tværasektorielle samarbejdsrelationer er styrket:

beskrivelse af iværksatte initiativer og samarbejdsaftaler.

Udnyttelse af de til rådighed værende ressourcer:

beskrivelse af organisering og centralisering af opgaver samt økonomiske udregninger af samlede udgifter på borgere med erhvervet hjerneskade i 2013-14 sammenlignet med udgifter i 2009-10.

Derudover benyttes monofaglige måleredskaber til at evaluere på både krops-, aktivitets- og deltagelsesniveau. Nye måle- og undersøgelsesredskaber vil blive implementeret i projektperioden som en del af kompetenceudviklingen.

Og udfordringerne...

Der har fra start været et stort ønske og behov for kompetenceudvikling hos medarbejderne, hvilket er en udfordring at få til at fungere i en travl hverdag. Der bruges meget tid på kompetenceudvikling og den efterfølgende implementering i daglig praksis, hvilket skal passes ind. Der afholdes derfor ugentlige møder mellem personaleansvarlige ledere og projektleder samt løbende møder med Center for Hjerneskade. Kompetenceudviklingen skal fagligt og tidsmæssigt rumme udvikling af fagpersoner med meget forskellig erfaring og viden inden for hjerneskadeområdet. Dette opleves både inden for den enkelte faggruppe og mellem faggrupperne. Nogle medarbejdere har tidligere arbejdet i specialiseret enheder og/eller er fuldtidsansatte på hjerneskadeområdet og har dermed stor viden og erfaring på området, mens andre er nyuddannede eller har også andre opgaver, som samtidig kræver fagligt og dermed tidsmæssigt fokus.

Der kræves en tilstrækkelig volumen for at sikre at forudsætninger for relevant kompetenceudvikling og ressourceudnyttelse er til

stede. Opgaven i ambulant regi ligger derfor nu på færre fagpersoner end tidligere, men det giver samtidig rent driftsmæssigt nogle udfordringer ved eksempelvis sygdom og ferie, når opgaven er centraliseret. På døgnrehabiliteringspladserne har alle faggrupper fortsat borgere med forskellige, andre funktionsnedsættelser, hvilket måske hindrer den ønskede effekt ved ”øvelse gør mester”; dette er et opmærksomhedspunkt for organiseringen. Gladsaxe Kommune har derfor planer om at anvende flere døgnrehabiliteringspladser til borgere med erhvervet hjerneskade og udbyde disse til andre kommuner. Derved øges flowet, indsatsen kan samles på én afdeling, og forudsætningerne for at udvikle neurofaglige kompetencer, herunder at få erfaring på området, er til stede.

De daglige ledere skal facilitere processerne og har en stor og vigtig opgave i forhold til at sikre fortsat kompetenceudvikling og vidensdeling og den løbende implementering af ny evidensbaseret praksis. Dette kræver et tæt samarbejde mellem personaleansvarlige ledere, projektleder og Center for Hjerneskade og en prioritering af ressourcer og tid i forhold til den daglige drift.

Dokumentation og evaluering af den neurofaglige indsats er vigtig, men ikke uden udfordringer. Det kræver tid og indarbejdelse af nye arbejdsgange for at sikre indsamling af data.

Der er ikke tidligere systematisk indsamlet data i Gladsaxe Kommune på hjerneskadeområdet som nu i projektperioden. Vi kan derfor kun evaluere indsatsen inden for projektperioden på eksempelvis borgerens oplevelse af inddragelse og sammenhæng i den kommunale rehabiliteringsindsats. Der er ingen national strategi for evaluering af

den kommunale hjerneskaderehabilitering og borgergrundlaget i Gladsaxe Kommune er langt fra tilstrækkeligt til, at der efter projektperioden kan udledes anbefalinger ift. indsatsen. Derfor er samarbejde med andre kommuner om en fælles evaluering væsentlig.

Gladsaxe Kommune er endnu ikke i mål, men godt på vej til at kunne give en kvalificeret indsats, så vi dermed kan skabe det bedste grundlag for, at borgere i Gladsaxe Kommune kan generhverve et så aktivt, selvstændigt og meningsfuldt liv som muligt.

Kommunerne i Region Midt sætter fælles kompetenceudvikling på dagsordenen

Sideløbende med den seneste tids debat om kommunernes opgavevaretagelse på hjerneskadeområdet har de 19 kommuner i Region Midt vist, at kommunerne kan samarbejde på området. I Midtjylland har kommunerne i tråd med anbefalingerne fra Forløbsprogrammerne på hjerneskadeområdet sat kompetenceudvikling af medarbejderne på området på dagsordenen. Det er gjort ved i fællesskab at designe to nye målrettede uddannelsesforløb for medarbejdere, der møder borgere med erhvervet hjerneskade.

Af Helle Mørn, faglig konsulent, Aarhus kommune og
Line Pedersen, AC fuldmægtig, Viborg kommune

Projektet er finansieret af en pulje i Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. Et samarbejdende konsortium skal fra januar 2013 og frem til udgangen af 2014 varetage undervisningen for i alt ca. 350 medarbejdere.

Uddannelsesforløb finansieret af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

I sommeren 2011 afsendte de 19 kommuner i Region Midt i fællesskab en ansøgning til puljen ”styrket genoptræning og rehabilitering for personer med erhvervet hjerneskade”. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse stod bag puljen, hvori der var afsat 150 millioner kr. til styrket genoptræning og rehabilitering i perioden 2011-2014.

Baggrunden for kommunernes ansøgning var et ønske om et generelt og bredt kompetenceløft på området i den midtjyske region. Den ønskede effekt er endnu større faglighed

blandt medarbejderne samt bedre samarbejde og koordination i den enkelte borgersag.

Bredt kompetenceløft for nøglepersoner og medarbejdere med koordinerende funktioner

En styregruppe bestående af kommunale aktører har siden nytår 2012 arbejdet på at omsætte kommunernes ansøgning til virkelighed. Projektet består af to uddannelsesforløb. En nøglepersonsuddannelse, der sætter fokus på neuropædagogisk viden, og en uddannelse i styring af komplekse sager, hvor fokus er på koordination af borgerforløb.

Nøglepersonsuddannelsen udbydes i to spor for henholdsvis medarbejdere med en professionsbacheloruddannelse (diplomniveau) og medarbejdere med en kort videregående uddannelse (akademiniveau). Centrale temaer for uddannelsen er hjernens funktion og betydningen af hjerneskader, borgerens

udvikling af mestringsstrategier og det tværprofessionelle samarbejde.

Uddannelsen i styring af komplekse sager er målrettet medarbejdere med koordinerende funktioner i borgerforløb - bl.a. hjerneskadekoordinatorer. Dette uddannelsesforløb vil bl.a. sætte fokus på forståelse af processer, borgeren og de pårørende som aktive medspillere samt betydningen af fælles sprog.

Tværfagligt konsortium står bag uddannelsesforløb

De 19 kommuner har indgået kontrakt med et samarbejdende konsortium bestående af University College Lillebælt, Social- og Sundhedsskolen Fredericia-Vejle-Horsens og Konsulthuset Supervision og Proces - Albatros og Go Proces. Mens University College Lillebælt og Sundhedsskolen Fredericia-Vejle-Horsens skal varetage nøglepersonsuddannelsen, vil Konsulthuset Supervision og Proces - Albatros og Go Proces stå for uddannelsen i styring af komplekse sager. For at understøtte tværfaglig viden og samarbejde tilrettelægges en del af undervisningen som tværgående spor på tværs af de to uddannelsesforløb.

De først hold på de to uddannelsesforløb starter op i januar 2013. I løbet af projektperioden vil uddannelsesleverandøren i samarbejde med styregruppen for puljemidlerne løbende foretage evalueringer af forløbene med henblik på at optimere undervisningen. Endvidere sættes der fokus på, at deltagerne efterfølgende er i stand til at implementere det lærte i dagligdagspraksis samt bliver givet organisatorisk opbakning hertil. For at understøtte denne proces er det hensigten, at der i løbet af projektperioden afholdes 1-2 konferencer for deltagerne og deres ledere.

Styrket hjerneskaderehabilitering i kommunerne

Kommunerne fik sidste år ca. 150 mio. kr. over de næste år til at implementere Sundhedsstyrelsens anbefalinger i forløbsprogrammerne for borgere med hjerneskade. Hvad er det så, at kommunerne har valgt at bruge midler til for at kvalificere deres indsats på hjerneskadeområdet?

Af Lise Holten, konsulent, KL

KL har på sin hjemmeside samlet informationer om disse projekter og søgt at kategorisere projekterne. Intentionen hermed er så vidt muligt at give et indblik i og overblik over, hvad kommunerne arbejder med. Oversigten er først og fremmest tiltænkt kommunerne for i højere grad at gøre det muligt at dele viden og samarbejde om at udvikle indsatserne undervejs, så arbejdet kan blive så godt som muligt til gavn for borgere med hjerneskader. KL har fået samlet projektbeskrivelser fra 84 kommuner.

Fokus på sammenhæng, samarbejde og kompetenceudvikling

KL har opdelt de mange forskellige projekter i følgende 8 kategorier:

- Oprettelse af hjerneskadeteam
- Oprettelse af hjerneskadekoordinatorfunktion
- Kompetenceudvikling

- Udvikling af visitationsretningslinjer
- Understøttelse i specialiserede sager
- Tværkommunalt samarbejde
- Samarbejde med eksterne samarbejdspartnere
- Etablering af pårørende- og/eller patientgrupper

Koordinering i fokus

Mange kommuner har søgt midler til at etablere eller videreudvikle en hjerneskadekoordination enten i form af en hjerneskadekoordinator eller -team. Flere kommuner har allerede arbejdet med en koordinatorfunktion i nogle år og arbejder nu på at kvalificere funktionen yderligere f.eks. gennem et bedre samarbejde mellem sundheds- og jobcenter. Andre er lige gået i gang med at afprøve en eller anden form for mere formel funktion. KL har i foråret 2012 opgjort, at 68 kommuner har en hjerneskadekoordinatorfunktion, og 20 planlægger at etablere en sådan. Disse

tal peger på, at langt hovedparten af kommunerne arbejder med hjerneskadekoordinering.

Fokus på kompetenceudvikling

Næsten samtlige kommuner vælger de kommende år at fokusere på at opkvalificere deres medarbejdere på hjerneskadeområdet. Flere kommuner vælger at gøre dette i et samarbejde med de andre kommuner i regionen som f.eks. i Region Syddanmark, Midtjylland og Nordjylland. Her vil kommunerne de kommende år på tværs af kommunerne få et intensivt kompetenceløft af en bred skare af medarbejdere.

Kompetenceudvikling er i det hele taget i fokus og i næsten alle kommuner er der uddannelsestiltag f.eks. i samarbejde med Hjerneskadecenter BOMI eller Center for Hjerneskade. Ca. 50 kommuner ud af de kommuner, som KL har modtaget projektansøgning fra, har et samarbejde med en eksternt samarbejdspartner.

Fokus på tværkommunalt samarbejde

Kommunernes projektbeskrivelser viser, at der er fuld gang i samarbejdet på tværs af kommunerne. F.eks. samarbejder Gribskov, Fredensborg, Helsingør og Hørsholm Kommuner om et fælles projekt "Erhvervet hjerneskade – Værksted 2011-2014" om optimering af kommunale indsatser. De 4 kommuner samarbejder om bedre koordinering og kompetenceudvikling og mere effektivitet og bedre resultater i den enkelte kommune.

Samarbejde er også i fokus i København Syd projektet. Her samarbejder Greve, Køge, Solrød og Stevn Kommuner om det, de kalder "Hjernen på sporet". Disse kommuner

har en aftale med Hjerneskadecenter BOMI om en satellitfunktion, hvor specialister fra BOMI og fagpersoner fra kommunerne samarbejder om at rehabilitere borgere med hjerneskader. Kommunerne har siden 2008 haft et tværkommunalt samarbejde på området. Projektet tager afsæt i resultaterne af København Syd samarbejdets analysearbejde, som begrundet behovet for og fordelene ved at indgå i et samarbejde på hjerneskadeområdet. Formålet med samarbejdet er bl.a. at fremme sammenhængende og effektive rehabiliteringsforløb for borgeren, sikre en målrettet og effektiv indsats af høj faglig kvalitet i forhold til den enkelte borger med fokus både på borgerens funktionsniveau men også af de psykosociale forhold. Afsættet herfor er et samarbejde med eksterne leverandører med specialiseret neurofaglig viden på hjerneskadeområdet.

Fokus på samarbejde om specialiserede sager

Også samarbejdet med eksterne samarbejdspartnere er i fokus. F.eks. er der etableret et samarbejde mellem kommunerne i Region Syddanmark og Hjerneskaderådgivningen i Odense og mellem kommunerne i Region Midt med Hammel Neurocenter om at understøtte kommunerne i specialiserede sager.

Samarbejdet i Region Midt om kompetenceudvikling betyder, at de 19 kommuner i Region Midtjylland samarbejder om en fælles kompetenceudvikling af medarbejderne på hjerneskadeområdet. Kompetenceudviklingen omfatter to uddannelsesforløb: Nøglepersonuddannelse om hjernens funktion, skader og rehabilitering samt styring af komplekse sager. Målgruppen for den første uddannelse er kommunale sundhedspersoner, der via en faglig opkvalificering på området

bliver i stand til at undervise andre ansatte i deres respektive kommuner – eksempelvis frontpersonale i administrationen, ansatte i hjemmeplejen og andre kommunale tilbud.

Samarbejde med pårørende- og patientforeninger

I ca. 14 projekter indgår også et øget samarbejde med pårørende- og patientforeninger. F.eks. arbejder Silkeborg Kommune i forlængelse af afsluttede forløb i Jobkompagniet på blandt flere tiltag på at udvikle en netværksdannelse for borgere med erhvervet hjerneskade og deres pårørende.

Jobkompagniets opgaver retter sig mod at hjælpe sygemeldte og ledige med at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Blandt Jobkompagniets mange tilbud har Jobkompagniets borger med hjerneskadeteam siden 2010 haft 2 særlige tilbud til borgere med erhvervet hjerneskade. Tilbuddene har fokus på tilknytningen til arbejdsmarkedet. Ét tilbud påbegyndes som et internt forløb på Jobkompagniet. Et andet påbegyndes i en virksomhedspraktik – som oftest etableret på borgernes hidtidige arbejdsplads.

Evalueringsfølger med

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse har stillet krav om, at den enkelte kommune skal evaluere projektet både halvvejs og ved slut. Man har ikke fra centralt hold, til trods for opfordring hertil, ønsket at stå for en samlet evaluering. Derfor bliver det en stor udfordring for de mange projekter at sikre en valid dokumentation og læring, herunder at man kan bruge den viden, man har fået undervejs. Socialstyrelsen og KL er sammen med et netværk af kommuner gået i dialog om at finde nogle landsdækkende indikato-

rer, som kan understøtte de lokale evalueringer.

Du kan læse mere om projekterne på KL's hjemmeside: <http://www.kl.dk/Fagomrader/Sundhed/Traning/Hjerneskade/initiativer/>

Samarbejde på hjerneskadeområdet i Region Midtjylland

Region Midtjylland og kommunerne i regionen har siden 2007 haft fokus på samarbejdet mellem sektorerne inden for hjerneskadeområdet. Sundhedskoordinationsudvalget besluttede derfor i foråret 2007 at nedsætte et Hjerneskadesamråd. Hjerneskadesamrådet mødtes første gang i 2008. Det var ildsjæle fra det gamle Hjerneskadesamråd i Viborg Amt, som tog initiativ til dannelsen af det nye Hjerneskadesamråd i Region Midtjylland.

Af Charlotte Jensen, sekretær for Hjerneskadesamrådet, Region Midtjylland

Formålet med Hjerneskadesamrådet er at udstikke rammer og principper inden for neurorehabiliteringsområdet og sikre kontinuitet og sammenhæng i rehabiliteringsforløbene. Målgruppen er børn, unge og voksne med relative pludseligt opståede hjerneskader.

Der er 26 medlemmer af Hjerneskadesamrådet, som repræsenterer kommunerne, hospitalerne, det regionale sociale område og almen praksis. Formandskabet er delt mellem en kommunal og en regional repræsentant. Derved sikres en god balance mellem den kommunale og den regionale side i Hjerneskadesamrådet. Sekretariatsfunktionen varetages af Nære Sundhedstilbud, som er den afdeling i regionen, der bl.a. har til opgave at udarbejde sundhedsaftaler og forløbsprogrammer.

Hjerneskadesamrådet mødes 4-5 gange om året. På ét af møderne inviteres HjerneSagen, Hjerneskadeforeningen og Socialstyrelsen til at deltage. Dette er med til at sikre inspira-

tion til nogle af de emner, der skal arbejdes med i Hjerneskadesamrådet og ikke mindst, at der bliver delt viden på tværs.

To af Hjerneskadesamrådets kerneopgaver er at arbejde med koordination af/sammenhæng i patientforløbene og kompetenceudvikling. Dette har konkret udmøntet sig i, at vi har udarbejdet sundhedsaftaler og udbyder kurser.

Sundhedsaftaler

Regionen og kommunerne godkendte i 2011 de to sundhedsaftaler "Sundhedsaftale for voksne med erhvervet hjerneskade" og "Sundhedsaftale for børn og unge med erhvervet hjerneskade".

Sundhedsaftalerne er udviklet sideløbende med, at Sundhedsstyrelsen udarbejdede sine forløbsprogrammer. Eftersom at nogle af Hjerneskadesamrådets medlemmer deltog i Sundhedsstyrelsens arbejde, blev det sikret, at der var god sammenhæng mellem indhol-

det i sundhedsaftalerne og indholdet i forløbsprogrammerne.

Med sundhedsaftalerne ville Hjerneskedesamrådet arbejde for at udvikle det tværsektorielle samarbejde samt sikre gode overgange og bidrage til, at alle borgere, sundhedsfagligt personale og sagsbehandlere kan navigere i de komplekse forløb således, at forløbene bliver målrettede og velkoordinerede. Vi har derfor lagt vægt på at beskrive, hvordan hospitaler og kommuner samarbejder om overgangene og hvilken rolle, kommunale hjerneskedeteams og hjerneskedekoordinatorer kan spille.

I forhold til sikring af gode overgange beskriver sundhedsaftalerne, hvordan hospitaler, kommuner og praktiserende læger skal agere i forbindelse med indlæggelser og udskrivninger. Kernepunktet er videregivelse af information om patienten på tværs af sektorgrænserne. Et middel til dette er, at hospitalet undervejs i indlæggelsesforløbet informerer kommunen om, hvordan det går med patienten således, at kommunen kan forberede den indsats, patienten skal have efter udskrivningen.

Et andet middel er, at rehabiliteringsenhederne på regionalt funktionsniveau og højt specialiseret funktionsniveau (Regionshospitalet Hammel Neurocenter, Regionshospitalet Lemvig og Regionshospitalet Skive) sender en statusrapport til kommunen, når patienten udskrives. Statusrapporten beskriver de indsatser, rehabiliteringen bør rette sig imod og er dermed et supplement til genoptræningsplanen.

Statusrapporten blev evalueret i 2011. Her fremgik det, at de kommunale medarbejdere generelt oplever, at informationsformidlin-

gen via statusrapporten er meget positiv med hensyn til både indhold og form. Det fremgik endvidere, at det i nogle tilfælde ønskes, at statusrapporten indeholder endnu flere oplysninger om behandling og funktionsniveau, og at statusrapporten kan sendes som en MedCom standard.

I forhold til hjerneskedeteams og hjerneskedekoordinatorer anbefaler sundhedsaftalerne, at kommunerne etablerer disse funktio-

Hjerneskedesamrådet udbyder tre kurser, som retter sig mod det kommunale frontpersonale. Kurserne arrangeres i samarbejde med Regionshospitalet Hammel Neurocenter, og underviserne kommer fra både kommuner og region.

De tre kurser er:

- Neuropædagogik
- Rehabiliteringsbegrebet og udvikling af rehabiliteringsplaner
- Neurorehabilitering af børn

I 2010 og 2011 har i alt 190 kommunale medarbejdere deltaget i kurserne.

Deltagelse i Hjerneskedesamrådets kurser er et af de punkter, der skal følges op på i den årlige opfølgning på sundhedsaftalerne.

ner på både voksenområdet og børne-ungeområdet med henblik på at sikre den interne koordinering af forløbene i kommunerne. Hjerneskaedesamrådet vil hvert år følge op på hvor mange kommuner, der har etableret funktionerne. Denne opfølgning præsenteres for Sundhedskoordinationsudvalget, hvorved vi kan sikre, at der er politisk fokus på etableringen af funktionerne.

Fremtiden for Hjerneskaedesamrådet

Regionen og kommunerne arbejder på at etablere en børne-ungegruppe. Baggrunden for dette er, at vi gerne vil sætte yderligere fokus på børne-ungeområdet og de vanskelige problemstillinger, der kan opstå, når børn og unge rammes af en hjerneskaede. I den nuværende organisering fylder børne-ungeområdet meget lidt i Hjerneskaedesamrådets arbejde, da kun få af medlemmerne arbejder inden for dette felt. Beslutningen om at etablere en børne-ungegruppe er ikke politisk godkendt endnu.

Hjerneskaedesamrådet vil gerne revidere kommissoriet. Kommissoriet skal lægge vægt på at indarbejde forløbsprogrammerne og sundhedsaftalerne. Derudover vil vi sikre, at alle relevante fagområder og afdelinger/forvaltninger er repræsenteret i Hjerneskaedesamrådet.

Hjerneskaedesamrådet har været med til at gøre en vis forskel for de borgere, der rammes af en hjerneskaede, fordi vi har arbejdet på at gøre forløbene bedre og mere sammenhængende – bl.a. via statusrapporten, sundhedsaftalerne og kompetenceudviklingen. Vi håber, at etableringen af en børne-ungegruppe kan understøtte, at vi kommer et (forhåbentlig stort) skridt videre i vores bestræbelser på at forbedre patientforløbene og styrke

det tværsektorielle samarbejde til gavn for de ramte og deres pårørende.

Rehabiliteringsplaner skaber sammenhæng for patienter med senhjerneskade – et pilotprojekt

Tværfaglig beskrivelse af borgerens funktionsevne kan være med til at lette igangsættelsen af kommunal rehabilitering efter udskrivelse fra sygehus. Et pilotprojekt med involvering af region og kommune har udarbejdet og afprøvet en elektronisk genoptræningsplan forankret i borgerens elektroniske patientjournal til kommunal koordinerende indsats for rehabilitering af borgere med senhjerneskade. Den tværfaglige beskrivelse forankret i ICF gav et godt udgangspunkt for kommunen at handle ud fra.

Af Mette Boll, udviklingsergoterapeut, Odense Universitetshospital

Pilotprojektets baggrund

MTV-rapporten Hjerneskaderehabilitering fra 2011 fremhæver behovet for øget koordination i overgangen mellem sygehus og kommune samt på tværs af forvaltninger internt i kommunalt regi. I forløbsprogrammet for Rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade 2011 beskrives hvilke rammer, der allerede er etableret i Sundhedsaftalerne mellem regioner og kommuner.

Sundhedsaftalerne skal sikre sammenhæng og koordination i patientforløb, der går på tværs af sektorer. I aftalerne er der specifikke anvisninger for udskrivningsforløbet i forhold til varsling af udskrivelse, genoptræningsbehov og behov for behandlingsredskaber/hjælpemidler. Endvidere er der anvisninger på, hvordan kommunikationen skal forløbe. Genoptræningsplanen i henhold til Sundhedsloven er en del af sundhedsaftalerne. Genoptræningsplanen beskriver genoptræningsbehov med baggrund i

sundhedsloven, og er kun en lille del af det rehabiliteringstilbud, som kommunen kan tilbyde borgeren.

Genoptræningsplanen angiver kun genoptræning, der varetages af ergoterapeuter og fysioterapeuter. Ud over bemyndigelsen af genoptræningsplaner har kommunen en forpligtelse på baggrund af lov om social service til at udarbejde en handleplan for den enkelte borger, samt forpligtelser i henhold til lov om specialundervisning, lov om ungdomsuddannelser og lov om aktiv beskæftigelsesindsats.

På trods af sundhedsaftalernes intention er der en oplevelse i kommunerne af, at informationerne fra sygehus i overgangen til kommune ikke er nok til at udarbejde en fyldestgørende rehabiliteringsplan for borgeren, der har et fortsat behov for videre kommunal rehabilitering efter udskrivelse fra

sygehus. Forskellige kommunale aktører indhenter derfor uafhængigt og samtidigt specifikke informationer fra borgerens journal.

Pilotprojektet ”Rehabiliteringsplaner skaber sammenhæng” har fokuseret på overgangen fra udskrivelsen fra sygehus til kommune.

Projektets formål har været at sikre en koordineret, velkommunikeret og sammenhængende overgang mellem behandling på sygehuset og rehabilitering i kommunalt regi for patienter med senhjerneskade. Projektet har således haft to fokusområder. Det første at finde frem til, hvilken information fra det sundhedsfaglige personale på sygehuset, der var væsentlig for det videre rehabiliteringsforløb i kommunalt regi. For det andet hvorledes disse informationer kunne integreres i en rehabiliteringsplan, der kunne afsendes elektronisk fra sygehus til det koordinerende team for senhjerneskadede i kommunalt regi.

Rehabiliteringsplanen var tænkt som et udgangspunkt for kommunen til at kunne vurdere og varetage den videre kommunale rehabilitering. Projektet har ikke haft til hensigt at opstille mål og midler for, hvordan kommunen indfrier borgerens rehabiliteringsbehov eller tage stilling til, hvorledes kommunens organisation og samarbejde er i forhold til den videre behandling af de givne informationer.

Resultater og erfaringer fra pilotprojektet er videreformidlet til Afdelingen for Sundhedssamarbejde og Kvalitet i Region Syddanmark.

Kommunikation ved hjælp af fælles referencerammer

ICF er valgt som ramme for kommunikationen. Det harmonerer med, at forløbsprogrammet for senhjerneskadede bruger ICFs begreber og terminologi om den helbredsrelaterede funktionsevne. Modellen er dynamisk og sikrer, at alle faggruppers indgange til borgeren kan rummes. Brugen af ICF sikrer endvidere, at kommunikationen ikke vanskeliggøres af, at mange fagprofessioner har forskellig terminologi og forståelse af ord og begreber (se ICF-modellen på side 9).

ICF giver mulighed for individualisering samt afdækning af borgerens ressourcer og begrænsninger i forhold til kropsfunktioner og anatomi og aktivitets- og deltagelsesniveau. Derudover inddrager ICF modellen de kontekstuelle faktorer så som omgivelser og personlige faktorer. Dette giver mulighed for at beskrive borgerens fremtidige behov for kommunal rehabilitering.

I pilotprojektet er der valgt kun at tage udgangspunkt i de overordnede begreber og domæner. Der blev ikke kodet. Dette valg er gjort på baggrund af, at kendskabsgraden til ICF er meget begrænset på sygehusniveau og minimal i kommunalt regi, når man ser på tværs af sygehusafdelinger og kommunale forvaltninger.

Udvikling af rehabiliteringsplanen

På sygehuset blev rehabiliteringsplanen oprettet som en tværfaglig skabelon i den elektroniske patientjournal. Det vil sige, at de involverede faggrupper alle kunne dokumentere i planen. Det var endvidere et mål at prøve at integrere allerede dokumenteret information fra journalen.

I kommunen modtog det koordinerende team rehabiliteringsplanen. De kunne så videreformidle informationer til andre relevante kommunale fagpersoner i andre forvaltninger, f.eks. Arbejdsmarkedsforvaltningen, ved at give læseadgang til rehabiliteringsplanen.

Kortlægning af informationsstrømme mellem region og kommune

For at kortlægge, hvad der rent faktisk kommunikeres mellem de to sektorer, og hvad der ønskes af information, samt hvordan og hvornår informationen ønskes, blev der afholdt et Fremtidsværksted. Her blev der inviteret fagpersoner fra begge sektorer samt repræsentanter for alle de faggrupper og afdelinger, der i patientforløbet er i kontakt med borgere med en senhjerneskade.

Som opfølgning på fremtidsværkstedet afholdt projektlederne en journalaudit i forhold til de informationer, som sygehuset sendte før pilotprojektet til det koordinerende team for senhjerneskadede. Audit som metode giver mulighed for at vurdere, om kvaliteten er god nok ud fra en faglig vurdering eller ud fra fastsatte kriterier. I auditten blev der vurderet på hvilke faggruppers informationer, der blev medsendt, om der var indhentet yderligere information af det koordinerende team, hvilke undersøgelser der var medsendt og hvilken sygehus afdeling, der henviste den senhjerneskadede. Auditten viste, at der var klart forbedringspotentiale i forhold til at dele informationer på tværs af sektorer. Det var tydeligt, at der var stor forskel mellem sygehusafdelingerne i forhold til, hvad der blev medsendt af information, selvom koordineringsenheden havde opsat anvisninger på, hvordan og hvad en henvisning skulle indeholde.

For yderligere at spore sig ind på, hvad rehabiliteringsplanen skulle indeholde, blev der foretaget kvalitative interviews. Deltagerne i interviews repræsenterede forskellighederne i den kommunale indsats til den senhjerneskadede borger for at få så mange fagprofessionelle aspekter og ønsker dækket, så rehabiliteringsplanen kunne blive en fyldestgørende beskrivelse af borgeren og borgerens behov for rehabilitering efter udskrivelse. Alle interviews blev efterfølgende tematiseret ud fra ICF, for at sikre systematik og forståelse af rehabiliteringsplanens indhold. Metoden var god til at komme i dybden i forhold til kortlægningen af indholdet i rehabiliteringsplanen. Det var dog tydeligt, at projektlederne måtte overveje hvilken information, der var "need to know" eller "nice to know". Til dette inddrog projektlederne bl.a. det udarbejdede ICF coreset, der er udviklet for borgere med apopleksi. Et coreset er et videnskabeligt funderet udvalg af elementer fra ICF, der gælder for specifikke diagnose områder. Projektlederne sammenlignede fund fra fremtidsværksted, audit og interviews med ICF coresettet for at vurdere, om der var sammenfald og forskelle. Alle områder, som var fremfundet i coresettet, blev også fundet i data. Derudover viste data, at der var behov for informationer om borgerens funktionsevne før indlæggelse, indlæggelsesforløbet, specifikke undersøgelser, medicin og indgåede aftaler mellem sygehus og kommune.

Rehabiliteringsplanens fødsel

Pilotprojektet havde en intention om at genbruge data fra patientjournalen. Derfor auditerede projektlederne alle nøgleord, som deltagerne på sygehusniveau havde mulighed for at dokumentere i forhold til anvendelse og den indholdsmæssige betydning.

Projektets ressourcer og rammer

Projektets midler

Pilotprojektet har fået tildelt 650.000,- kr. fra Helsefonden og 375.000,- kr. fra Forebyggelsesfonden.

Projektperiode

Projektperioden har forløbet fra den 1. september 2010 – 31. januar 2012

Sundhedsprofessionelle deltagere

I pilotprojektet deltog følgende faggrupper: Ergoterapeuter, Fysioterapeuter, Konsulenter fra Hjerneskaderådgivningen, Logopæder, Neuropsykologer, Neurologer, Plejepersonale og Socialrådgiver.

Involverede arbejdspladser

Odense Kommune, Hjerneskaderådgivningen
OUH, Neurologisk Afdeling N
OUH, Neurorehabiliteringen Ringen
OUH, Rehabiliteringsafdelingen Odense

Borgere

Borgere i aldersgruppen 18 til 65 år med en erhvervet senhjerneskade, og som har været indlagt på Odense Universitetshospital OUH afd. N. eller Neurorehabilitering Ringe. Patienterne har været bosiddende i Odense Kommune.

Patienter med misbrug eller psykiske lidelser foruden en erhvervet senhjerneskade indgår ikke i projektperioden, idet disse patienter typisk er omfattet af andre koordinerende indsatser.

Projektledelse

Projektledelsen har været delt på to projektledere der har været halvtidsansat i projektet. Fysioterapeut Birgitte Espensen, Hjerneskaderådgivningen Odense Kommune, Udviklingsergoterapeut Mette Boll, OUH, Rehabiliteringsafdelingen Odense.

Dette gav mulighed for at identificere, hvorfra det var muligt at genbruge data samt at indarbejde det i den it-mæssige løsning. Det samlede resultat af indholdsafsøgningen blev en rehabiliteringsplan, der kunne beskrive borgerens funktionsevne før indlæggelse og ved udskrivelse fra sygehus, en beskrivelse af borgerens forløb, belysning af borgerens fortsatte rehabiliteringsbehov og en status på de undersøgelser og aftaler, der var igangsat ved udskrivelse.

Med udgangspunkt i ICF og resultater fra afsøgningen af indholdsdelen blev der udarbejdet en 1. version af rehabiliteringsplanen. De it-mæssige ressourcer betød, at projektlederne måtte tage nogle valg i forhold til hvilken information, der kunne medtages. F.eks. var det ikke muligt at medsende liste over medicin, samt svar på specifikke undersøgelser.

Den 1. og efterfølgende reviderede versioner af rehabiliteringsplanen blev forelagt alle involverede sygehusafdelinger og faggrupper. Her blev de gennemgået i forhold til indholdsdelen samt opbygning. Deltagerne havde mulighed for at diskutere opbygning, og den enkelte version blev herefter korrigeret. Efter hver afstemning blev rehabiliteringsplanen gennemgået og revideret.

For at sikre at der var indholdsmæssig forståelse, blev der afholdt undervisning i ICF, og hele rehabiliteringsplanen blev endvidere gennemgået endnu engang. Projektlederne valgte en strategi med at udpege superbrugere i forhold til indhold og anvendelse af rehabiliteringsplanen. Dette var en god strategi, da det ikke var muligt at involvere alle dokumenterende personaler tilknyttet de respektive afdelinger og arbejdspladser.

Realiseret Rehabiliteringsplan fra sygehus til kommune

Pilotprojektet har synliggjort, hvad det er for informationer kommunen har behov for i forhold til at igangsætte den kommunale rehabilitering efter sygehusophold. Pilotprojektet har muliggjort, at der kan sendes og modtages en tværfaglig rehabiliteringsplan fra sygehus til kommune. Der er i alt blevet

Projektets resultater og erfaringer

Pilotprojektet har synliggjort, hvilke informationer kommunen har behov for i forhold til at igangsætte den kommunale rehabilitering efter sygehusophold.

Der kan udarbejdes en tværfaglig it-understøttet rehabiliteringsplan.

Der er mange it-mæssige udfordringer i forhold til at genbruge data samt dele tilsendte data i kommunalt regi.

Rehabiliteringsplanen videregav et fyldestgørende billede af borgerens forløb og var meningsfuld i både det akutte og fase 2 forløb, og der var kun få behov for yderligere indhentning af information.

ICF er et brugbart og godt redskab til at beskrive borgerens funktionsevne, men forudsætter et indgående kendskab for at kunne anvende det.

afsendt 9 rehabiliteringsplaner, som er modtaget og åbnet i kommunen. Ligeledes har det været muligt at udarbejde en tværfaglig it-understøttet Rehabiliteringsplan. Projektet har endvidere synliggjort, at det er muligt at finde et kommunalt it-understøttende system, der kan distribuere informationerne tilsendt fra sygehus rundt i kommunalt regi på tværs af forvaltninger.

Rehabiliteringsplanens anvendelighed

For modtageren af rehabiliteringsplanerne oplevede man, at planen videregav et fyldestgørende billede af borgerens forløb, nuværende funktionsevne samt rehabiliteringsbehov, hvad enten det var et kort eller et langt indlæggelsesforløb, og der var kun behov for at indhente få specifikke undersøgelser. Projektperioden og de begrænsede planer, der blev sendt, gav dog ikke afsenderne mulighed for at opnå rutine i at udfylde rehabiliteringsplanen. På trods af det oplevede afsenderne, at rehabiliteringsplanen gav mulighed for at sende en tværfaglig vurdering af borgerens fysiske, psykiske og sociale problemstillinger. Tidsforbruget i forhold til udfyldelse af rehabiliteringsplanen var stor, men det vurderedes, at selvom der var opnået rutine, ville udfyldelse af rehabiliteringsplanen fortsat være tidsmæssig stor. Der var derfor tilkendegivelser af, at hvis der i fremtiden skal udarbejdes rehabiliteringsplaner fra sygehus regi, skal det vurderes, hvordan man kan samordne det med allerede eksisterende kommunikation til kommunen. Det vil sige at arbejde med at integrere genoptræningsplan og forløbsplan i en fælles rehabiliteringsplan sammen med de yderligere informationsbehov, som projektet har afdækket som væsentlige i forhold til at kommunen kan iværksætte en tværfaglig kommunal rehabiliteringsplan.

Projektets videre liv

Pilotprojektet er nu afsluttet og skal ses som et første skridt til at sikre, at kommunikationen ved overgangen mellem region og kommune kvalitetsforbedres. Projektets rehabiliteringsplan er ikke løsningen til at sikre en bedre, mere koordineret og velkommunikeret overgang, men skal ses som et bud på en elektronisk rehabiliteringsplan, der er forankret i patientens elektroniske sygehusjournal, som kan videresendes elektronisk og distribueres kommunalt.

Pilotprojektet har været med til vise, at it-understøttelse er vigtig i forhold til at sikre effektiv kommunikation samarbejdspartnerne imellem, og at tidsbesparende arbejdsgange kan medvirke til at optimere arbejdsgange. Herudover har projektet muliggjort, at rette data har været tilgængelige til rette instans samt sikret, at dokumentation har øget kvaliteten i overgangen imellem sektorer. I forhold til borgerens samtykke til at videregive informationer fra region til kommune skal det fremadrettet vurderes, om dette samtykke også kan dække informationsdeling på tværs af kommunen, hvis rehabiliteringsplaner bliver en del af fremtiden.

Projektet har videreformidlet resultater og erfaringer, som det har kortlagt, til Afdelingen for Sundhedsarbejde og Kvalitet, Region Syddanmark. Regionen har mulighed for at tage det med i det videre samarbejde mellem Region og kommuner. Endvidere har Region Syddanmark etableret erfaringsudveksling med Region Midtjylland i forhold til et lignende projekt med udspring fra Hammel Neurocenter i forhold til mulighederne for at viderebringe begge projekters erfaringer og resultater til de politiske aktører.

Pilotprojektet vurderer, at rehabiliteringsplaner ikke vil være aktuelle for alle patienter,

Udfordringer i projektarbejde

Følgende elementer er relevante at forholde sig til, når der drives projektarbejde på tværs af sektorer:

- Kulturer og værdier er forskellige på tværs af sektorer og afdelinger. En anerkendende og inkluderende tilgang i kommunikationen samt forståelse af sektorernes organisatoriske betingelser fremmer samarbejdet og projekters fremdrift.
- Deltagernes oplevelse af forståelse for projekters formål og behov for gennemførelse understøtter deltagernes ejerskab og sikrer fremdrift.
- Brug af ildsjæle som nøglepersoner og involvering af ledelser er en forudsætning for gennemførelse af projekter, der drives af projektledere, der ikke er ansat i organisationen.
- Involvering af deltagerne i løsning af praktiske arbejdsgange er med til at sikre praktisk gennemførelse af projekter.

der udskrives fra sygehus til kommune. Rehabiliteringsplaner vil kun være relevante for grupper af patienter, der har komplicerede problemstillinger, der involverer flere parter i kommunalt regi. Disse patientgrupper kunne bl.a. være kronikerområdet, kræftområdet, senhjerneskode- og multitraumeområdet.

Du kan læse mere om projektet på Region Syddanmarks hjemmeside. www.regionsyddanmark.dk/rehabiliteringsplaner.

Koordinering når det handler om børn

Et af problemerne med erhvervede hjerneskader på børneområdet er, at de kommer ud af det blå og er dybt traumatiserende for hele den familie, hvor et barn bliver ramt.

Af Ane Katrine Beck, hjerneskadekoordinator/ projektleder, Skanderborg Kommune

Hjerneskadeområdet er lille, når det handler om børn med erhvervede skader. Ca. 1.000 børn og unge under 18 år rammes hvert år af sygdomme eller ulykker, som kan påvirke deres hjerne (www.børnehjernekassen.dk og *Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade 2011*). Hvor mange, der reelt får permanente følger, ved man ikke nøjagtigt, men forløbsprogrammet på børn og ungeområdet anslår antallet af børn, som har brug for rehabilitering på sygehus og i kommunen til mellem 125 og 375 (ibid) (tallet er usikkert). Hvis 375 børn årligt får en hjerneskade, vil der i en kommune med 45.000 borgere rent statistisk komme omkring 3 børn årligt med en erhvervet hjerneskade. Det er ikke meget, når man skal beslutte, hvor energien og pengene skal lægges i hhv. PPR, Sundhedsafdelingens genoptræning og på børn/handicapområdet, hvor mange andre handicapområder fylder langt mere i billedet.

Et af problemerne med erhvervede hjerneskader på børneområdet er, at de kommer ud af det blå og er dybt traumatiserende for hele den familie, hvor et barn bliver ramt. Denne traumatisering er én ting, familien skal forholde sig til og arbejde med de næste mange år. Men kompleksiteten i sagerne er et andet

problem. Barnet kan have fået fysiske funktionsnedsættelser, som kræver hjælpemidler. Det kan kræve både lang genoptræning og siden hen vedligeholdende træning i mange år for ikke at udvikle sig yderligere.

Måske er der løbende brug for udbetaling af tabt arbejdsfortjeneste til forældrene, så de kan følge barnet til undersøgelser, træning eller tage med i skolen, når der er emneuge eller sker noget andet uden for rutinen. Der kan være brug for at bevilge en støtteperson, som kan følge barnet nogle timer om dagen. Og måske er der søskende, som har brug for støttende samtaler fra enten en PPR-psykolog eller en sundhedsplejerske. Der vil altid være brug for løbende at følge barnets udvikling i skolen/PPR og sørge for, at barnet mødes med en pædagogik, som er målrettet de kognitive funktionsnedsættelser (hukommelsesproblemer, overbliksvanskeligheder etc.). Der kan altså være rigtig mange typer af indsatser, flere forvaltninger og endnu flere afdelinger og kommunale medarbejdere involveret i en hjerneskadesag på børneområdet. Det kan være svært at forholde sig til, hvis man som forælder står alene med koordinationsopgaven, og det kræver både et overblik, og ikke mindst et overskud, som familierne ofte ikke har.

Sager om erhvervet hjerneskade hos børn og unge kan som illustreret involvere mange forskellige lovgivninger og flere afdelinger i kommunen. Det er således ikke tilstrækkeligt, at man isoleret i PPR ser på barnet. Også børnesocialrådgivernes indsats skal tænkes ind i en helhedsorienteret sagsbehandling sammen med genoptræningen, måske en talehørelærer og måske sundhedsplejen. Enkelte kommuner har været i gang i en årrække, bl.a. Roskilde, Herning, Greve og Tønder, og kommunerne i Region Midt har sat fokus på området via en tillægsaftale til sundhedsaftalerne frem til 2014, men mange flere kommuner bør overveje også at sætte fokus på børneområdet i forbindelse med den store opgradering af hjerneskadeindsatsen, som er i gang over hele landet.

Hvad siger forløbsprogrammet?

”Forløbsprogrammet for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade” blev udgivet af Sundhedsstyrelsen i juni 2011. Formålet med forløbsprogrammet var at beskrive en ’samlet interdisciplinær, tværsektoriel og koordineret indsats – lige fra hjerneskaden opstår, til rehabiliteringsforløbet afsluttes, og barnet /den unge har opnået den bedst mulige funktionsevne’ (citater fra Forløbsprogrammet, s. 6).

Forløbsprogrammet beskriver, hvad der er vigtigt i processen fra den første indlæggelse, og til barnet er hjemme og færdig med rehabiliteringen. I sygehusregi kunne det f.eks. være at få hjulpet forældrene med kontakt til arbejdsgiveren og evt. kommunen, så der kan bevilges tabt arbejdsfortjeneste, men også hvad der skal tages stilling til og hvornår under indlæggelsen.

I forhold til træning af mentale og fysiske funktioner beskriver forløbsprogrammet en lang række funktionsnedsættelser, som er typiske efter en hjerneskade, og hvordan man bør arbejde med dem. Det kan f.eks. være, at man ved nedsat opmærksomhed bør tilbyde direkte træning af opmærksomhedsforstyrrelsen, eller at der ved sprogforstyrrelser bør ske undervisning af forældre og søskende i hensigtsmæssig kommunikation.

Forløbsprogrammet beskriver også, hvordan hjerneskadeindsatsen er organiseret i de 3 faser, man opererer med, hvor fase 1 er den akutte indlæggelse, hvor barnets liv skal reddes, og tilstanden herefter stabiliseres. I fase 2 er barnet fortsat indlagt og her påbegynder den rehabiliterende indsats for alvor. Barnet udskrives fra sygehuset til fase 3, hvor kommunen overtager ansvaret for træning og rehabilitering. Kommunen skal her vurdere, om barnet har brug for basal, avanceret eller specialiseret rehabilitering – og hvem der i givet fald kan/skal varetage rehabiliteringen.

Det understreges i forløbsprogrammet, at barnet/den unge og familien omkring barnet har behov for, at der sker koordinering af forløbet fra kommunens side – og at familien får en kommunal tovholder, som kan medvirke til at få skabt en god dialog med forældrene. Forløbsprogrammet beskriver en række koordineringsopgaver, som bl.a. at sikre fælles målsætning mellem familien og de professionelle, at udarbejde en plan for rehabiliteringsindsatsen ud fra målsætningen, at sikre visitation og bevilling til de aftalte indsatser samt at støtte forældrene i forhold til deres egenomsorg for barnet/den unge (læs mere på side 47 i forløbsprogrammet).

Koordinering i forhold til overgangsproblematikker

Når man skal have styr på hjerneskadeindsatsen på børneområdet, er der en række overgangsproblematikker, som er vigtige at have med i baghovedet, når man skal planlægge en bedre koordinering af indsatsen over for børn/unge, som bliver ramt af en hjerneskade, og deres familier. Disse er ikke nævnt i stort omfang i forløbsprogrammet, og derfor er et udvalg af dem præsenteret her, indhentet fra videnspersoner på området.

Overgange ved udskrivning fra sygehuset

Når et barn udskrives fra et højt specialiseret hospitalstilbud, som f.eks. Hammel Neurocenter eller Hvidovre Hospital følger som hovedregel en grundig beskrivelse af barnet og dets behov i rehabiliteringen, både de fysiske og kognitive behov for genoptræning. Her opstår den første overgangsproblematik: *Er der kompetencer i kommunen til at få omsat den beskrivelse, som sygehuset leverer, til anvendelig viden i dagligdagen med barnet/den unge?* Hvis barnet har fået foretaget en neuropsykologisk undersøgelse på sygehuset, skal resultaterne herfra formidles videre fra sygehuset til PPR og videre ud til de lærere og pædagoger, som skal undervise barnet/den unge. Det kræver en erfaren PPR-medarbejder med solid viden om børneneuropsykologi, som samtidig er i stand til at omsætte den neuropsykologiske undersøgelse til anvendelig hverdagspædagogik.

Hvis et barn udskrives fra en almindelig børneafdeling efter f.eks. et mindre hovedtraume, en drukneulykke eller meningitis, og tilsyneladende ikke har nogle følger, som kræver genoptræning, får kommunen ikke nødvendigvis besked om, at der kommer et

barn hjem, som kan have fået en hjerneskade. Skolen/PPR er derfor ikke orienteret om, at man bør følge dette barn og dets udvikling. Kommer der senere vanskeligheder, når barnet 'vokser ind i sin skade', er det ikke sikkert, at nogen vil tænke, at vanskelighederne kan skyldes en hjerneskade (at barnet vokser ind i sin skade vil sige, at efterhånden som barnets hjerne udvikler sig med alderen, så vil man se, at nogle funktioner ikke udvikler sig, fordi de er lokaliseret i de dele af hjernen, som har taget skade).

Man bør således overveje flere ting i samarbejdet mellem sygehuset og kommunen:

- Er der tilstrækkeligt kendskab til kognitive senfølger på de generelle børneafdelinger, så der bliver formidlet viden om løbende opfølgning på barnet, også selvom der tilsyneladende ingen følger er pt.?
- Er der et beredskab i kommunen, som kan modtage informationerne fra sygehuset og ved, hvordan man skal håndtere dem, både når der er en kendt hjerneskade, og når der blot er tale om et barn, som bør følges?

Overgange når barnet kommer hjem – internt i kommunen

Når et barn udskrives med en hjerneskade, kan der som tidligere nævnt være en lang række indsatser sat i værk i kommunen. Nogle løber sideløbende, mens andre sættes i værk senere. Her er det vigtigt at overveje: Har kommunen et koordineret beredskab, så relevant information deles mellem de relevante parter, og forældrene selv skal koordinere mindst muligt? Det kan f.eks. være vigtigt, at lærerne til søskende ved, hvad der er sket og er opmærksomme på, om søskende får brug for hjælp til at bearbejde deres oplevelser.

Hvis barnet har fået en mindre skade og skal starte op i den gamle klasse igen, ved mange godt, at det skal foregå langsomt og skånsomt, men hvad vil langsomt egentlig sige? Det kan tage måneder og måske halve til hele år, før man er tilbage i en fast rytme igen. Nogle børn formår måske aldrig at vende tilbage til fuldtidsprogram i skolen og fritiden, fordi de lider af træthed, kvalme, hovedpine eller har andre følger, som påvirker deres energiniveau. Det er vigtigt at holde øje med barnet, så kravene til barnet tilpasses barnets formåen, og der kan varieres alt efter dagsformen. Barnet har måske brug for et sted at kunne hvile sig i løbet af dagen – er det en mulighed på skolen? Der er altså her en lang række overvejelser, man bør have, når man sluser et barn tilbage til skolen/institutionen igen.

Endnu en problematik opstår, når et barn skal skifte institution, f.eks. gå fra børnehave og til skolen: Hvordan sikrer man, at de pædagogiske metoder, som børnehaven har oplevet fungerer godt over for barnet, bliver draget med videre ind i skolens arbejde?

Samtidig kan et skifte i institution være en voldsom oplevelse for et barn med en hjerneskade, som ofte er afhængig af faste rutiner for at føle sig tryk. Hvis hukommelsen er blevet dårlig på grund af hjerneskaden, tager det længere tid at komme til at føle sig tryk på det nye sted, fordi man måske har svært ved at huske, hvor toiletterne er, hvem man sidder ved siden af, hvad klassekammeraterne hedder og måske heller ikke kan huske, hvad læreren lige har sagt, man skal gå i gang med. I sådan en overgangssituation er det vigtigt at få overvejet nøje, om barnet har brug for ekstra støtte i en periode. En støtteperson kan fungere som et fast holdpunkt for barnet, som måske har svært ved

at overskue alt det nye, og samtidig hjælpe med til at få indlært strategier, så barnet hurtigere kan klare sig på egen hånd igen evt. med færre timers støtte.

Mindre synlige overgangsproblematikker

Det er indlysende, at skift i institution kan være svært for et barn med hjerneskade – for det er også svært for helt almindeligt fungerende børn. Men også mindre skift kan give problemer for barnet, som måske ikke er indlysende set udefra. Hvis en lærer, som har haft et grundigt kendskab til barnet og dets funktionsniveau, skal stoppe eller måske bliver syg, og en ny kommer i stedet, kan det betyde, at megen viden risikerer at gå tabt om vigtige pædagogiske pointer – men også for barnet kan det være svært at vænne sig til, at en lærer, man har været glad for og tryk ved, forsvinder.

I forhold til familien kan et skifte på sagsbehandlersiden også betyde meget: Et nyt menneske man skal sætte ind i hele sin situation og sine behov – der opstår måske frygt hos forældrene for, at der vil ske ændringer i samarbejdet og bevillingerne, når den nye sagsbehandler nu ikke har fulgt sagen fra start og måske ikke kender til alle de behov, der kan opstå, når man har et barn, som er ramt af en hjerneskade.

Når en ung bliver ramt af en hjerneskade

I en almindelig kommune vil der ikke være nogen naturlig tovholder på en hjerneskadesag, hvis det er en ung, som bliver ramt af en hjerneskade. Går man på en ungdomsuddannelse, er PPR f.eks. ikke længere med i en vejledning af skolen og lærerne omkring den

unges vanskeligheder. Hvis kommunen ikke har et formuleret beredskab, som træder i kraft og sørger for koordinering i sagen, så er den unge reelt i ingenmandsland og risikerer at komme til at gå længe, før nogen hjælper ham eller hende videre. UU-vejledningen kan være en mulig aktør i en hjerneskadesag, men der er fortsat behov for en koordinering, hvor alle relevante instanser i kommunen får sat sig sammen med forældre og den unge og ser på, hvad der skal ske, når genoptræningen er overstået, og hverdagslivet skal i gang igen.

Mange kommuner har sat fokus på unge med funktionsnedsættelser og overgangen fra ung til voksen. Her sker naturligt store skift: Ændringer i lovgivninger, afdelinger og fagpersoner. Men andre steder vil den unges sag blive afleveret til 3-4 forskellige sagsbehandlere i voksensystemet. Nogle steder vil en hjerneskadekoordinator kunne være en hjælp og sørge for, at den unge skal forholde sig til færre mennesker i den kommunale administration.

Tak for sparring til artiklen til Mette Underbjerg, Vejleffjord Børneneurocenter, Anette Krusborg, Hjerneskadecentret/ Taleinstituttet i Region Nord, Henny Holmgård, hjerneskadekoordinator/ skolekonsulent i Herning Kommune samt Karen Lund, forløbskoordinator i Tønder Kommune.

Fremtidens specialisering

Der er behov for specialisering af udvikling af viden om hjerneskaderehabilitering i Danmark.

Af Hysse B. Forchhammer, ledende neuropsykolog, Glostrup Hospital

Specialisering betyder ikke, at alle borgere med hjerneskade, der har et rehabiliteringsbehov skal rehabiliteres på få, højt specialiserede centre. Langt størstedelen af rehabilitering kan, også i fremtiden, foregå tæt på, hvor borgerne bor, arbejder og lever. Specialisering af viden skal organiseres på måder, der sikrer, at denne viden netop også kommer de mange, der rehabiliteres lokalt, til gode. Teksten her er et bud på, hvordan det kan gøres.

Der er bred konsensus blandt både KL, Danske Regioner, brugerorganisationerne og de faglige miljøer om, at al hjerneskaderehabilitering i Danmark bør følge de overordnede anbefalinger i Forløbsprogram for hjerneskade rehabilitering og bygge på en bred definition af rehabilitering. Det vil sige anbefalinger om interdisciplinær organisering, intensitet, timing, borgerinddragelse og brug af evidensbaserede teknologier. Det bør også sikres, at alle fagpersoner, der er involveret i rehabilitering, har tilstrækkelig neurofaglig viden, og at kompetencer løbende vedligeholdelse.

For at sikre tilstrækkelig viden og nyudvikling er det nødvendigt, at der i Danmark findes nogle specialiserede faglige miljøer, der både samler, udvikler og ikke mindst vi-

dereformidler viden om hjerneskaderehabilitering. I tilknytning til disse miljøer, skal det også være muligt at tilbyde rehabiliteringsforløb til de få, der har behov for en særlig højt specialiseret rehabilitering.

Skønsmæssigt har omkring 20.000 mennesker med hjerneskade hvert år behov for rehabilitering. Skønsmæssigt vil ca. 10 % have så komplekse følger efter deres hjerneskade, at disse skader, evt. i kombination med andre psykologiske og sociale problemer, kun kan afhjælpes med moderat eller højt specialiserede rehabiliteringsindsatser (*Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade, 2011 og Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade, 2011*). En sådan indsats vil kun få danske kommuner kunne varetage pga. deres størrelse. I disse tilfælde må kommunerne sende borgeren med hjerneskade til et specialiseret center eller etablere tværkommunale samarbejder for at levere en tilstrækkelig kvalificeret rehabilitering.

Der er således fortsat behov for nogle højtspecialiserede rehabiliteringspladser til mennesker med hjerneskade og meget komplekse behov.

Herudover vil der være behov for faglige miljøer, hvor viden udvikles og formidles. Mit

bud er, at der vil være behov for to specialiserede videnscentre i Danmark. Disse centre kunne f.eks. lægges med tilknytning til de to store rehabiliteringshospitaller i Danmark, Hammel Neurocenter og Glostrup Hospital. Centrene kunne finansieres regionalt eller statsligt og ikke være afhængige af, om landets enkelte kommuner vælger at bruge dem. Centrene kan arbejde tæt sammen med hospitalsmiljøerne. Men det er samtidig vigtigt, at disse centre arbejder ud fra et tværfagligt, bio-psyko-socialt vidensbegreb, og ikke nødvendigvis er lægeligt ledede. Man kunne også indtænke et samarbejde med et eller flere af de større universiteter, f.eks. SDU, der allerede udbyder modulbaseret og tværfaglig videreuddannelse i rehabilitering.

Sådan nogle centre kunne være motor og drivkraft i udvikling af hjerneskaderehabilitering i Danmark, men samtidig forpligtes til at indgå i tætte samarbejder med regioner og kommuner om formidling af viden.

Hvad vil det sige at have rehabiliteringsbehov af høj kompleksitet?

Det er i dag ikke muligt at pege på en enkelt test eller anden standardiseret metode, der med sikkerhed kan udpege mennesker, der efter hjerneskade har rehabiliteringsbehov af høj kompleksitet.

Et bud på, hvordan vi kunne nærme os en operationaliseret definition af høj kompleksitet, kunne være borgere med hjerneskade, der har lavfrekvente/sjældent forekomne kognitive, sproglige, motoriske eller sensoriske symptomer. Med *lavfrekvente symptomer*, forstår jeg enten, at patienten har almindeligt forekommende symptomer i meget svær

grad, eller, at patienten har meget sjældent forekomne symptomer.

Udover at dette kriterium er opfyldt bør mindst et af nedenstående komplicerende forhold være til stede:

- Betydeligt nedsat sygdomsindsigt
- Betydelige adfærdsforstyrrelser
- Betydeligt hjælpe- og plejeb behov i hverdagen
- Psykiatrisk komorbiditet
- Stof- eller alkoholmisbrug
- Betydelige sociale problemer
- Behov for støttet arbejdsintegration
- Har mindreårige, hjemmeboende børn

Der bør arbejdes videre med sådanne kriterier og med bud på, hvordan tværfaglig og tværsektoriel visitation fremover kunne struktureres. Før kommunalreformen fandtes i mange amter sådanne tværgående hjerneskadesamråd – en lignende model kunne anvendes til visitation af denne lille gruppe personer med særligt komplekse behov.

Hvad kendetegner et specialiseret rehabiliteringstilbud?

Ifølge forløbsprogram for hjerneskaderehabilitering, kunne det være hensigtsmæssigt at niveauopdele både de hospitalsbaserede og kommunale rehabiliteringstilbud i tre niveauer.

Om det præcist er tre niveauer, der er brug for, i begge faser af rehabilitering, må vi fortsat være åbne for at debattere.

Skønsmæssigt vil en stor gruppe – 90 % – med tiden kunne få tilbudt kommunale rehabiliteringstilbud af god kvalitet i takt med,

at kommunerne opruster og uddanner på dette felt.

En mindre gruppe mennesker vil have behov for såkaldt avancerede eller specialiserede tilbud, uden for kommunerne eller i tværkommunale fællesskaber.

Hvad skal karakterisere disse tilbud?

Et bud er, at for, at et tilbud skal klassificeres som specialiseret, skal der være tale om en organisation med en vis kritisk masse – det skal være stort nok til at udgøre et fagligt miljø.

Det kan også karakteriseres ved

- Tværfaglig, fastansat personaleteam. Det vil sige neuropsykologisk, logopædisk, ergo- og fysioterapeutisk personale, evt. neuropædagoger, diætister, musikpædagoger, sygepleje- og lægefagligt personale.
- Alt personale har specialiseret neurofaglig viden, det vil på det specialiserede niveau sige dokumenteret erfaring med at arbejde mindst 1 år med rehabilitering og dokumenteret efteruddannelse inden for området.
- Arbejdet er organiseret ud fra principper om inter-professionelt samarbejde.
- Har tilbud om træning af lavfrekvente symptomer.
- Har tilbud om træning med teknologier, der kun findes dette eller få andre steder i landet.

- Har forskningsforpligtigelse inden for hjerneskaderehabilitering på akademisk niveau.
- Har ekstern uddannelsesforpligtigelse.
- Kan dokumentere systematisk videreuddannelse og opkvalificering af eget personale.
- Forpligtiget til at deltage i kvalitetsarbejde.
- Tæt samarbejde med andre aktører (f.eks. den ramtes hjemkommune) omkring patientforløb.

Ny viden om effekt af rehabilitering peger på, at rehabilitering af mennesker med hjerneskade skal bygge på højt specialiseret viden, være intensiv og sammenhængende, inddrage borgerne og pårørende mest muligt i processen. Meget tyder på, at en langt større del af rehabilitering, end det er tilfældet i dag, bør foregå i borgerens eget nærmiljø. Men også denne form for rehabilitering, kan være højt specialiseret.

Til rehabilitering af patienter med behov for avanceret rehabilitering (jf. Forløbsprogramets definition) vil der fortsat være behov for en række tværkommunale samarbejder og regionale centre.

Links

Rehabilitering

Læs mere om rehabilitering.

- www.rehabiliteringsforum.dk
- www.marselisborgcentret.dk

Hjemmesider hos KL

Læs mere om KL's udspil, Rambøll's analyser og andre ting om bl.a. hjerneskaderehabilitering findes på KL's hjemmeside.

- www.KL.dk/sundhed

Projekter

- www.kl.dk/Fagomrader/Sundhed/Traning/Hjerneskade/initiativer

Oprettelse af hjerneskadeteam

- www.kl.dk/Fagomrader/Sundhed/Traning/Hjerneskade/hjerneskadeteam

Oprettelse af hjerneskadekoordinatorfunktion

- www.kl.dk/Fagomrader/Sundhed/Traning/Hjerneskade/Hjerneskadekoordinator

Kompetenceudvikling

- www.kl.dk/Fagomrader/Sundhed/Traning/Hjerneskade/Kompetenceudvikling

Udvikling af visitationsretningslinjer

- www.kl.dk/Fagomrader/Sundhed/Traning/Hjerneskade/visitationsretningslinjer

Understøttelse i specialiserede sager

- www.kl.dk/Fagomrader/Sundhed/Traning/Hjerneskade/understottelse

Tværkommunalt samarbejde

- www.kl.dk/Fagomrader/Sundhed/Traning/Hjerneskade/samarbejde

Samarbejde med eksterne samarbejdspartnere

- www.kl.dk/Fagomrader/Sundhed/Traning/Hjerneskade/eksterne

Etablering af pårørende- og/eller patientgrupper

- www.kl.dk/Fagomrader/Sundhed/Traning/Hjerneskade/etablering



Hjerneskaidesamrådet i Region Midt

Find *Sundhedsaftalen for voksne med erhvervet hjerneskade* og *Sundhedsaftalen for børn og unge med erhvervet hjerneskade*.

→ www.rm.dk/sundhed/faginfo/samarbejde+med+kommunerne/aftaler+for+udvalgte+patientgrupper

Hjerne-kassen

Hjerne-kassens formål er at inspirere, videregive viden og konkrete værktøjer til kommunale medarbejdere, der i deres daglige arbejde har med rehabilitering af borgeren med hjerneskade at gøre.


→ www.hjerne-kassen.dk

Børnehjerne-kassen

Formålet med Børnehjerne-kassen er på en overskuelig og lettilgængelig måde at præsentere viden om, tips og redskaber til arbejdet med børn og unge med erhvervet hjerneskadet.

→ www.børnehjerne-kassen.dk





Hjerneskadeområdet har undergået meget store forandringer siden struktur-reformen i 2007. Specialiserede tilbud er blevet nedlagt og samtidig er der opstået en lang række nye tilbud i kommunerne, som nu har ansvaret for rehabilitering af borgere med hjerneskade. Udviklingen på området blev sat på dagsordenen på den store konference 'Specialisering – nyspecialisering – hjerneskadeområdet anno 2012', som Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri afholdt den 25. september 2012 i Odense med 360 deltagere.

Dette faghæfte følger i forlængelse af konferencen med en række indlæg og artikler af nogle af oplægsholderne fra konferencen. Samtidig perspektiverer faghæftet det der foregår på hjerneskadeområdet lige nu.

Faghæftet har som konferencen fokus på rehabilitering og hvad der er sket med begrebet gennem tiderne.